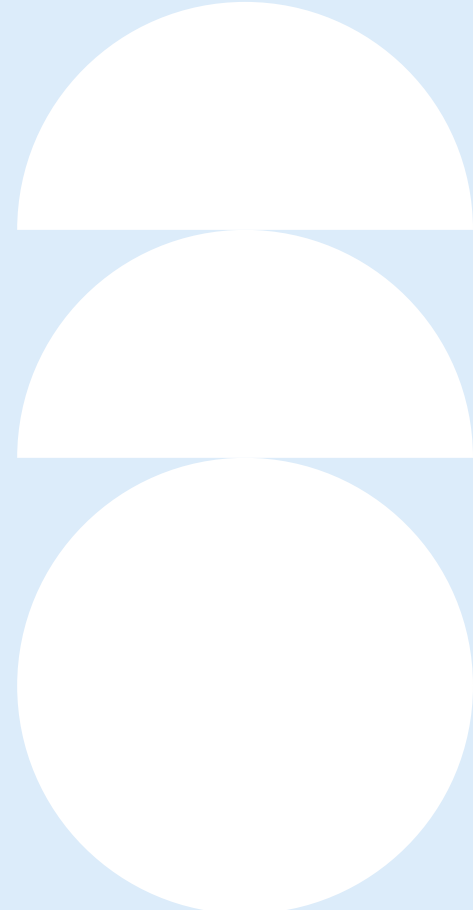


RAPORT Z BADAŃ 2025/2026

Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych

Diagnoza, wyzwania, potrzeby

**Autorki**

Beata Charycka, Julia Bednarek

Desk research: Aleksandra Belina

Redakcja i korekta

Dominik Wódz

Projekt graficzny i skład

Jacek Zamecki

Wydawca

Stowarzyszenie Klon/Jawor
ul. Szpitalna 5/5, 00-031 Warszawa
Kontakt: badania@klon.org.pl

Warszawa, kwiecień 2026

Spis treści

- [3](#) Spis treści
 - [5](#) Streszczenie raportu
 - [8](#) Słowo wstępne od Prezes Fundacji DKMS
 - [9](#) Wprowadzenie od autorek
 - [10](#) Komentarze ekspertek
-

»» Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych: podstawowe informacje

- [13](#) Populacja organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych
- [15](#) Przebadane organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych

»» Działania organizacji

- [18](#) Odbiorcy działań organizacji
- [20](#) Formy działań
- [22](#) Relacje organizacji z placówkami medycznymi
- [23](#) Dostępność organizacji
- [24](#) Planowanie działań

»» Problemy dotyczące kapitału ludzkiego: obciążenie emocjonalne, wypalenie, sukcesja

- [26](#) Zaangażowanie bezpłatne i płatne w działania organizacji
- [28](#) Problemy dotyczące kapitału ludzkiego

»» Finanse organizacji

- [32](#) Wielkość budżetów
- [34](#) Źródła przychodów
- [36](#) Ocena sytuacji finansowej
- [38](#) Problemy dotyczące finansów





Spis treści

»» Partnerzy organizacji: środowisko medyczne, inne organizacje, biznes

42 Partnerzy organizacji

45 Relacje organizacji z otoczeniem

»» Problemy i potrzeby organizacji

47 Ranking problemów

49 Problemy związane ze wsparciem pacjentów

50 Potrzeby organizacji

54 Potrzeby dotyczące działań w obszarze hematologii

»» Ocena kondycji i plany na przyszłość

57 Ocena kondycji organizacji

58 Plany na przyszłość

»» Zróżnicowanie organizacji: odbiorcy pediatryczni i dorośli

60 Organizacje działające na rzecz pacjentów pediatrycznych i dorosłych

»» Metodologia badania



Streszczenie raportu

Raport „Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych: diagnoza, wyzwania, potrzeby” prezentuje wyniki kompleksowego badania organizacji działających w tym obszarze w Polsce. Jest to jedno z pierwszych tak szerokich opracowań poświęconych temu środowisku.

>> Cel i zakres badania

Celem badania było pogłębione poznanie kondycji, zasobów, sposobów działania oraz potrzeb organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych. Analiza objęła zarówno funkcjonowanie organizacji (działania, odbiorcy, zasoby ludzkie), jak i ich sytuację finansową, relacje z otoczeniem oraz plany rozwojowe. Szczególny nacisk położono na identyfikację kluczowych barier oraz obszarów wymagających wsparcia.

>> Metodologia

Badanie zrealizowano w podejściu mieszanym, łącząc trzy źródła danych: desk research, badanie ilościowe CAWI (63 organizacje) oraz 16 indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) z przedstawicielami organizacji. Takie podejście pozwoliło uchwycić zarówno skalę zjawisk, jak i ich kontekst oraz mechanizmy.

>> Kluczowe dane i wyniki

Skala sektora

Środowisko organizacji hematologicznych w Polsce liczy około 90 podmiotów, z czego znacząca część (63) wzięła udział w badaniu.

Skala działań

75% organizacji dociera do maksymalnie 500 pacjentów i ich rodzin rocznie; mediana wynosi 200 osób.

Lokalizacja organizacji

Ponad połowa organizacji ma siedzibę w dużych miastach (powyżej 500 tys. mieszkańców).

Zasięg działań

Większość organizacji działa ponadlokalnie – ogólnopolsko lub międzynarodowo.

Główny odbiorca działań

Ponad połowa organizacji (55%) koncentruje się na dorosłych pacjentach, a mniej więcej co trzecia (32%) na pacjentach pediatrycznych.

Powiązania ze szpitalami

49% organizacji działa przy jednej lub kilku placówkach medycznych, a 51% funkcjonuje niezależnie od tych placówek

Kapitał ludzki

68% organizacji posiada płatny personel, podczas gdy 32% opiera się wyłącznie na pracy społecznej; zespoły są zazwyczaj niewielkie – przeciętnie 13 osób angażuje się regularnie (bezpłatnie lub płatnie), a 15 w sposób akcyjny.

Finanse

Mediana przychodów w 2024 r. mieści się w przedziale 100–500 tys. zł, przy dużym zróżnicowaniu w tym podsektorze.

Źródła finansowania

Struktura finansowania jest zróżnicowana, ale w większości oparta na środkach prywatnych – jako kluczowe źródło organizacje najczęściej wskazują 1,5% podatku (49%), a następnie darowizny od firm (35%) i osób indywidualnych (33%).

Najważniejsze problemy

Trudności w zdobywaniu funduszy (79%), skomplikowane formalności grantowe (73%) oraz obciążenie psychiczne i wypalenie liderów (65%). Blisko połowa organizacji wskazuje na brak osób do zaangażowania oraz trudności w utrzymaniu zespołu.

Najważniejsze potrzeby organizacji

Finansowanie bieżącej działalności (64%), zwiększenie zespołu (49%) oraz rozwój działań komunikacyjnych i fundraisingowych.

Potrzeby pacjentów

Przede wszystkim wsparcie psychologiczne (59%), edukacja (35%) oraz dostęp do rehabilitacji i specjalistów (29%).

Plany na przyszłość

62% organizacji planuje rozwój i poszerzenie działań.

>> Kluczowe wnioski

Mały, ale zróżnicowany sektor

Środowisko organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych jest niewielkie (około 90 podmiotów), ale wewnętrznie bardzo zróżnicowane – od małych, oddolnych inicjatyw po duże, profesjonalne organizacje o ogólnopolskim zasięgu. Różnice te dotyczą zarówno budżetów, jak i zespołów czy zakresu działań.

Dominacja małoskalowych, relacyjnych modeli działania

Większość organizacji działa na ograniczonej skali (ma do 500 odbiorców rocznie). Jednocześnie charakter ich działań jest często intensywny i bezpośredni, oparty na relacji z pacjentem i jego bliskimi.

Zróżnicowanie ze względu na grupę odbiorców

Widoczne są odmienne modele funkcjonowania, szczególnie między organizacjami działającymi na rzecz dzieci i dorosłych. Różnice te dotyczą m.in. skali działania, poziomu profesjonalizacji oraz dostępnych zasobów.

Napięcie między bieżącym działaniem a rozwojem

Organizacje często funkcjonują w trybie reagowania na bieżące potrzeby pacjentów, co ogranicza ich zdolność do planowania strategicznego. Brak zasobów finansowych na rozwój powoduje, że trudno im inwestować w fundraising, komunikację czy budowę zespołów.

Działania wykraczające poza system ochrony zdrowia

Organizacje nie ograniczają się do wsparcia pacjenta – obejmują także jego bliskich oraz uzupełniają braki systemowe (np. w obszarze wsparcia psychologicznego, prowadzenia kampanii informacyjnych czy wyposażenia placówek).

Środki prywatne jako filar

Finansowanie organizacji bazuje głównie na darowiznach i mechanizmie 1,5% podatku, przy niewielkim udziale środków publicznych. Wiele podmiotów zmaga się z brakiem stabilności finansowej.

Kluczowe bariery to finanse i ludzie

Najważniejsze problemy mają charakter systemowy i operacyjny – dotyczą przede wszystkim trudności w pozyskiwaniu środków, nadmiernej biurokracji oraz ograniczonych zasobów ludzkich, w tym braku następców i wypalenia liderów. Istotną barierą jest także obciążenie emocjonalne związane z charakterem pracy.

Potencjał do wzmacniania współpracy w środowisku

Organizacje dostrzegają potrzebę lepszej współpracy, wymiany doświadczeń i budowania wspólnego głosu w relacjach z systemem ochrony zdrowia i decydentami. Brakuje mechanizmów koordynacji działań oraz platform do wymiany wiedzy.



Słowo wstępne od Prezes Fundacji DKMS

Szanowni Państwo!

Od wielu lat Fundacja DKMS stara się być jak najbliżej osób dotkniętych chorobami hematologicznymi. Poznajemy ich codzienność, na którą składa się nie tylko leczenie, lecz także wszystko to, co dzieje się w związku z tym procesem: lęk, nadzieja, zmęczenie, a także ich siła. Dostrzegamy i doceniamy też osoby, które towarzyszą im w zmaganiach z chorobą – wolontariuszy i przedstawicieli organizacji pacjenckich, którzy są obok każdego dnia, ofiarowując pomoc i wsparcie wtedy, gdy są one najbardziej potrzebne.

Właśnie dlatego współpraca z innymi organizacjami stała się jednym z filarów Programu Rozwoju Hematologii i Wsparcia Pacjentów, który od 2018 roku rozwijamy w Fundacji DKMS.

Gdy zapraszaliśmy liderów organizacji do udziału w badaniu „Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych: diagnoza, wyzwania, potrzeby”, przyświecał nam bardzo konkretny cel – chcieliśmy przedstawić głos środowiska, które działa z ogromnym zaangażowaniem, często kosztem własnego czasu i energii, pokazać ludzi, którzy z uwagą, troską i gotowością do działania wspierają pacjentów i ich bliskich. Ważne dla nas było również pokazanie wyzwań, z jakimi na co dzień mierzą się organizacje, oraz potrzeb, które bardzo często są niewidoczne z zewnątrz. Za przedstawionymi danymi, analizami i wnioskami stoją doświadczenia, historie i codzienna praca – często wykonywana z ogromnym zaangażowaniem, w wymagających warunkach, pod dużą presją i odpowiedzialnością.

Dziś oddajemy w Państwa ręce raport, który jest efektem tego wspólnego wysiłku. Ten raport to nie tylko diagnoza, ale przede wszystkim głos naszego środowiska. Głos, który pokazuje, jak wiele już zostało zrobione – a także jak wiele jeszcze zadań i działań wymaga naszego wspólnego zaangażowania, w szczególności dotyczącego obszarów związanych ze stabilnością finansową, wzmacnianiem zespołów oraz dbaniem o dobrostan osób zaangażowanych w pomoc pacjentom.

Dziękujemy wszystkim organizacjom, które wzięły udział w badaniu. Dziękujemy za zaufanie, otwartość i podzielenie się swoim doświadczeniem.

I wierzę, że razem możemy zrobić jeszcze więcej.



Ewa Magnucka-Bowkiewicz
Prezes Fundacji DKMS



Wprowadzenie od autorek

Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych odgrywają istotną rolę w systemie wsparcia zdrowotnego i społecznego. Pracując blisko pacjentów i ich bliskich, odpowiadają na potrzeby, które wykraczają poza zakres formalnej opieki medycznej – nie tylko pomagają w organizacji leczenia, lecz także zapewniają wsparcie emocjonalne, informacyjne i rzecznicze. Jednocześnie funkcjonują w złożonym i wymagającym otoczeniu.

Niniejszy raport powstał w ramach badania zrealizowanego na zlecenie Fundacji DKMS, która od lat angażuje się w działania na rzecz pacjentów m.in. przez współpracę z organizacjami wspierającymi pacjentów hematologicznych. Punktem wyjścia dla badania była potrzeba pogłębionego zrozumienia kondycji tego środowiska – jego zróżnicowania, potencjału, a także barier ograniczających rozwój organizacji. Badanie wypełnia istotną lukę poznawczą, stanowiąc jedno z pierwszych tak kompleksowych opracowań poświęconych organizacjom działającym na rzecz pacjentów hematologicznych w Polsce.

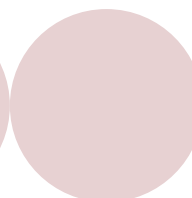
Celem analizy było uchwycenie pełnego obrazu funkcjonowania tych organizacji – ich skali działania, struktury zasobów, relacji z otoczeniem oraz najważniejszych wyzwań i potrzeb. Warto podkreślić, że choć środowisko to jest niewielkie (liczy około 90 organizacji), w badaniu udało się zaangażować jego znaczącą część. Dziękujemy wszystkim organizacjom, które poświęciły swój czas na udział w badaniu – to dzięki Waszemu zaangażowaniu możliwe było powstanie niniejszego raportu.

Raport ma charakter nie tylko diagnostyczny, lecz także aplikacyjny. Jego wyniki stanowią podstawę do projektowania działań odpowiadających na realne potrzeby środowiska. Z perspektywy Fundacji DKMS oznacza to możliwość bardziej świadomego i efektywnego kształtowania współpracy z organizacjami, w tym rozwijania programów wsparcia „szytych na miarę”. Jednocześnie raport ma służyć samym organizacjom – jako źródło wiedzy o ich miejscu w szerszym ekosystemie, inspiracja do rozwoju oraz impuls do pogłębiania współpracy i budowania wspólnego głosu środowiska. W szerszej perspektywie badanie wpisuje się w potrzebę wzmocnienia roli organizacji społecznych jako partnerów w systemie ochrony zdrowia.

Zapraszamy do lektury!



Beata Charycka



Julia Bednarek





Komentarze ekspertek

Wyniki raportu Fundacji DKMS i Stowarzyszenia Klon/Jawor potwierdzają, że organizacje pacjenckie są dziś nieodłącznym elementem systemu wsparcia osób chorych na nowotwory krwi, a ich działania wykraczają poza obszar opieki medycznej, obejmując wsparcie psychologiczne, edukacyjne i społeczne – czyli obszary kluczowe z perspektywy pacjenta i jego codziennego funkcjonowania w chorobie.

Co istotne, raport pokazuje, że choć 59% organizacji ma poczucie, że ich głos jest słyszany w systemie ochrony zdrowia, to nadal istnieje przestrzeń do wzmocnienia dialogu i realnego wpływu na decyzje podejmowane na poziomie centralnym.

Jest to dla nas bardzo ważny głos. Od 2020 roku w ramach Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta współpracuję z organizacjami działającymi na rzecz chorych i ich bliskich. Reprezentują one głos środowiska pacjentów różnych grup, natomiast wśród blisko 140 podmiotów organizacje hematologiczne stanowią bardzo liczną grupę, co potwierdza ich skuteczność i zaangażowanie na rzecz chorych.

Od lat obserwujemy rozwój organizacji pozarządowych w Polsce i wysoko cenię sobie współpracę z nimi. Każdego roku wspólnie wypracowujemy rekomendacje zmian systemowych oraz konsultujemy projekty ustaw i rozporządzeń – tak, aby system ochrony zdrowia był bardziej przyjazny pacjentom i odpowiadał na ich realne potrzeby.

Raport opracowany przez Fundację DKMS jednoznacznie wskazuje, jak istotną rolę organizacje pacjenckie odgrywają w codziennym wsparciu pacjentów i ich bliskich – szczególnie

w obszarach, które wymagają bezpośredniego kontaktu, budowania relacji i zaufania. Dane wskazują również na specyfikę działania tego środowiska – aż 75% organizacji dociera rocznie do około 500 pacjentów i ich rodzin, co podkreśla ich bezpośredni charakter pracy. Jest to ogromny i cenny zasób, z którego wszyscy możemy korzystać.

Opracowanie jasno wskazuje, że wzmocnienie roli organizacji pacjenckich oraz budowanie trwałych mechanizmów współpracy między nimi a instytucjami publicznymi powinno pozostać jednym z kluczowych priorytetów dalszego rozwoju systemu ochrony zdrowia – z korzyścią dla całego systemu.



Marzanna Bieńkowska
Zastępca Dyrektora, Departament Współpracy
Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

Raport poświęcony organizacjom działającym na rzecz pacjentów hematologicznych pokazuje nie tylko kondycję tego obszaru organizacji pacjenckich, ale także szerszy obraz wyzwań, z jakimi mierzy się dziś cały ruch pacjencki w Polsce. To ważny głos w obszarze roli organizacji społecznych w ochronie zdrowia, ich potencjale, ale też ograniczeniach wynikających z braku stabilnych mechanizmów wsparcia i długofalowego myślenia o partnerstwie z pacjentami.

Organizacje pacjentów są dziś jednym z ważnych filarów systemu ochrony zdrowia, choć ich rola nadal nie jest w pełni formalnie uznana ani systemowo wspierana. To one najczęściej są najbliżej pacjentów i ich rodzin: słyszą pierwsze pytania po diagnozie, widzą lęk, zagubienie, samotność i praktyczne bariery, których nie da się opisać wyłącznie językiem procedur medycznych. Wnoszą do systemu coś, czego nie zastąpi żadna regulacja – doświadczenie życia z chorobą i zdolność szybkiego reagowania na realne potrzeby.

W Polsce wiele organizacji pacjenckich działa wciąż w trybie społecznego „pogotowia ratunkowego”. Gaszą pożary tam, gdzie system nie nadąża: pomagają znaleźć informacje, specjalistę, wsparcie psychologiczne, środki na dojazd, rehabilitację czy codzienne funkcjonowanie. Robią to często dzięki empatii, determinacji i osobistemu doświadczeniu liderów. To ogromna wartość, ale też model bardzo obciążający. Organizacje oparte na jednej silnej osobie, niestabilnym finansowaniu i pracy ponad siły wcześniej czy później zderzają się z wypaleniem, brakiem sukcesji i ograniczoną możliwością rozwoju.

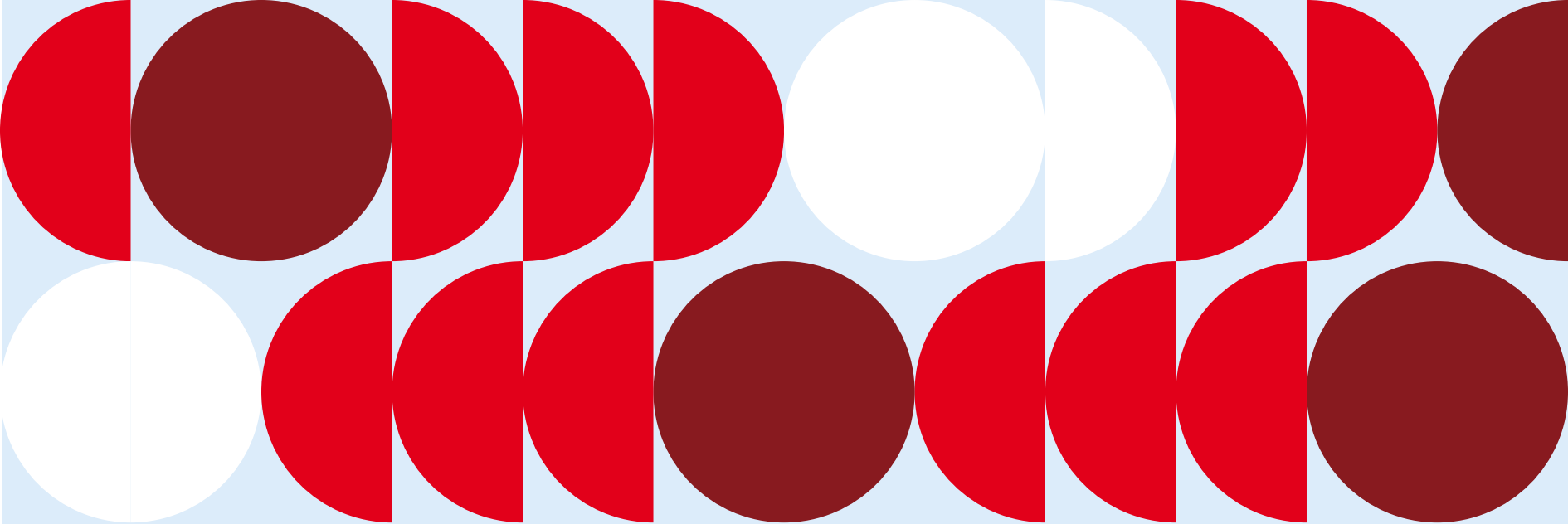
Dlatego potrzebujemy zmiany myślenia o organizacjach pacjentów. Nie powinny być traktowane wyłącznie jako głos konsultacyjny, zapraszany wtedy, gdy decyzje są już niemal gotowe. Powinny być stałym partnerem w projektowaniu, wdrażaniu i ocenie polityk zdrowotnych. To warunek budowania nowoczesnego systemu ochrony zdrowia – bardziej inkluzywnego, sprawiedliwego i zakorzenionego w realnych doświadczeniach pacjentów.

Fundacja My Pacjenci od lat działa na rzecz wzmocnienia ruchu pacjenckiego w Polsce: rozwijania kompetencji organizacji, budowania wspólnego głosu środowiska, edukacji i partnerskiego dialogu z administracją publiczną, ekspertami i świadczeniodawcami. Widzimy, jak bardzo zmieniła się pozycja organizacji pacjenckich w ostatniej dekadzie. Dziś coraz częściej zasiadają przy stole, uczestniczą w radach, konsultacjach i zespołach eksperckich. To ważny dorobek społeczeństwa obywatelskiego, którego nie wolno zmarnować.

Kolejnym krokiem powinno być systemowe wzmocnienie organizacji pacjentów: stabilniejsze finansowanie, wsparcie instytucjonalne, rozwój kadr, mechanizmy przeciwdziałania wypaleniu i rzeczywiste włączanie organizacji w procesy decyzyjne. Silne organizacje pacjentów to nie koszt, ale inwestycja w lepszy system ochrony zdrowia. Bo system naprawdę partnerski zaczyna się wtedy, gdy pacjent i jego reprezentanci są nie na widowni, lecz przy stole, przy którym zapadają decyzje.



Magdalena Kołodziej
Prezes Fundacja MY PACJENCI



Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych: podstawowe informacje

W tym rozdziale przedstawiamy podstawowe informacje o organizacjach działających na rzecz pacjentów hematologicznych w Polsce. Pokazujemy skalę tego środowiska oraz jego najważniejsze cechy, takie jak liczebność, skala działania i rozkład geograficzny organizacji. Warto zwrócić uwagę, że w tej części korzystamy z różnych źródeł danych.

Najpierw prezentujemy ogólne charakterystyki dla pełnej populacji organizacji, które działają na rzecz pacjentów hematologicznych (około 90 podmiotów) w oparciu o dane z rejestrów publicznych, a następnie koncentrujemy się na przebadanej grupie organizacji (63 podmioty), analizując podstawowe wyniki badania ankietowego.



Populacja organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych

Liczba organizacji

W procesie realizacji badania (dane pozyskane od Fundacji DKMS, dane z serwisu spis.ngo.pl, dane z monitoringu realizacji badania) ustaliliśmy, że można szacować, że w Polsce jest około 90 organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych.

Lokalizacja

Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych mają wyraźnie wielkomiejski charakter. Trzy na cztery organizacje (75%) mają siedzibę w dużych miastach (powyżej 200 tys. mieszkańców), podczas gdy jedynie 7% organizacji znajduje się na wsi lub w małych miastach (do 50 tys. mieszkańców).

Forma prawna

Pod względem formy prawnej zdecydowaną większość organizacji hematologicznych stanowią fundacje (66%), a pozostała grupa to stowarzyszenia (34%). To praktycznie odwrotna proporcja niż w całym sektorze pozarządowym. Aż 64% organizacji działających w obszarze hematologii posiada status organizacji pożytku publicznego (OPP), choć w całym sektorze społecznym odsetek ten jest ponad pięciokrotnie mniejszy (12%).

Geografia

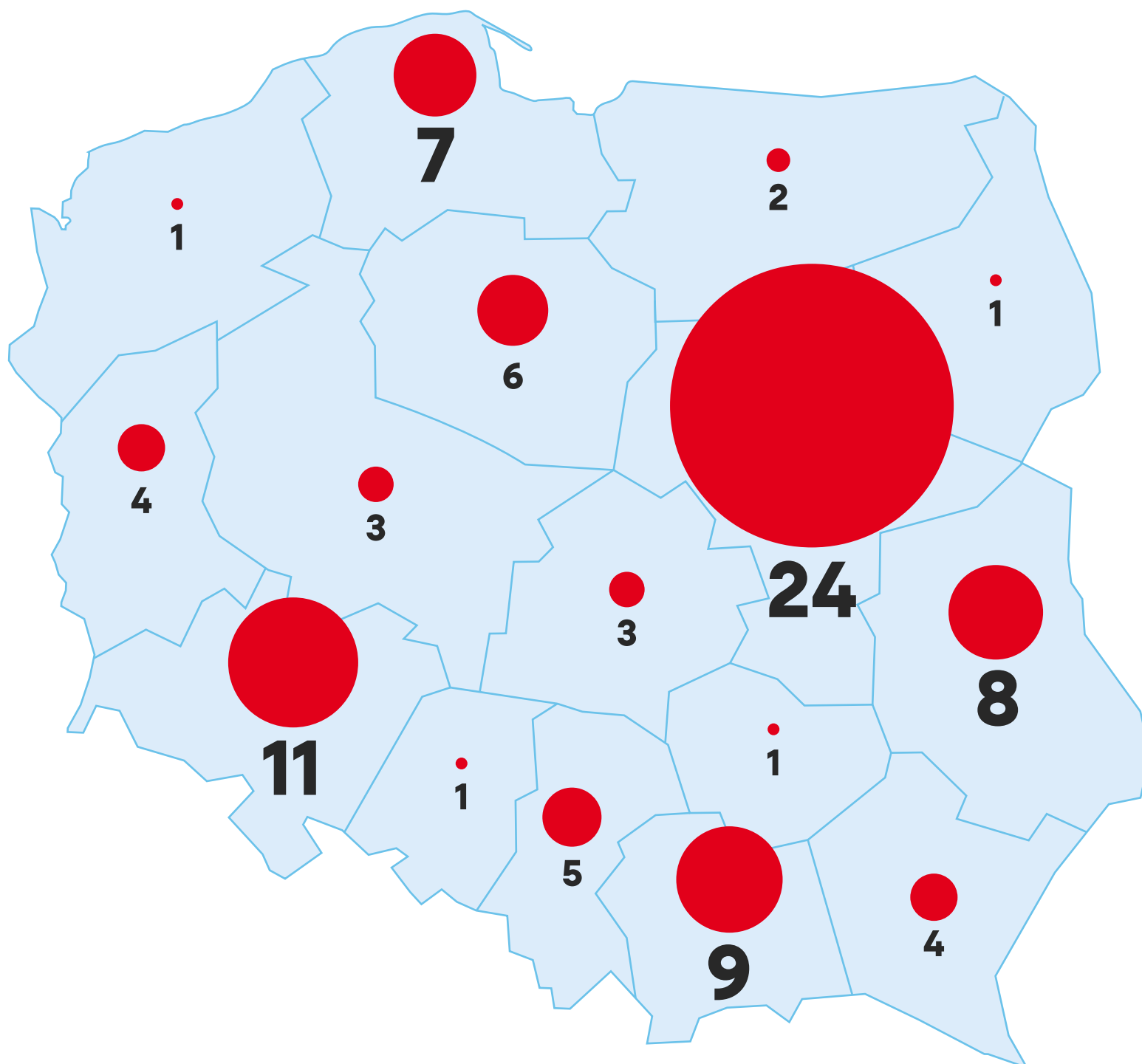
Rozkład regionalny organizacji w dużej mierze odzwierciedla koncentrację w największych ośrodkach miejskich. Najwięcej organizacji ma siedzibę w województwie mazowieckim (27%), co wiąże się z rolą Warszawy jako głównego ośrodka klinicznego i administracyjnego w kraju. Stosunkowo licznie (między 7-12%) są również reprezentowane organizacje w województwach dolnośląskim, małopolskim i lubelskim, a także pomorskim i kujawsko-pomorskim.

Staż działania

Środowisko organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych cechuje się dużym doświadczeniem – przeciętny staż działania organizacji to 15 lat. Jednocześnie mniej niż co czwarta organizacja (23%) to młody podmiot powstały w ciągu ostatnich 5 lat, a co trzecia (34%) działa nawet ponad 20 lat.

Mapa:

**Liczba organizacji hematologicznych
w poszczególnych województwach**





Przebadane organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych

59%

badanych organizacji działa na skalę ogólnopolską

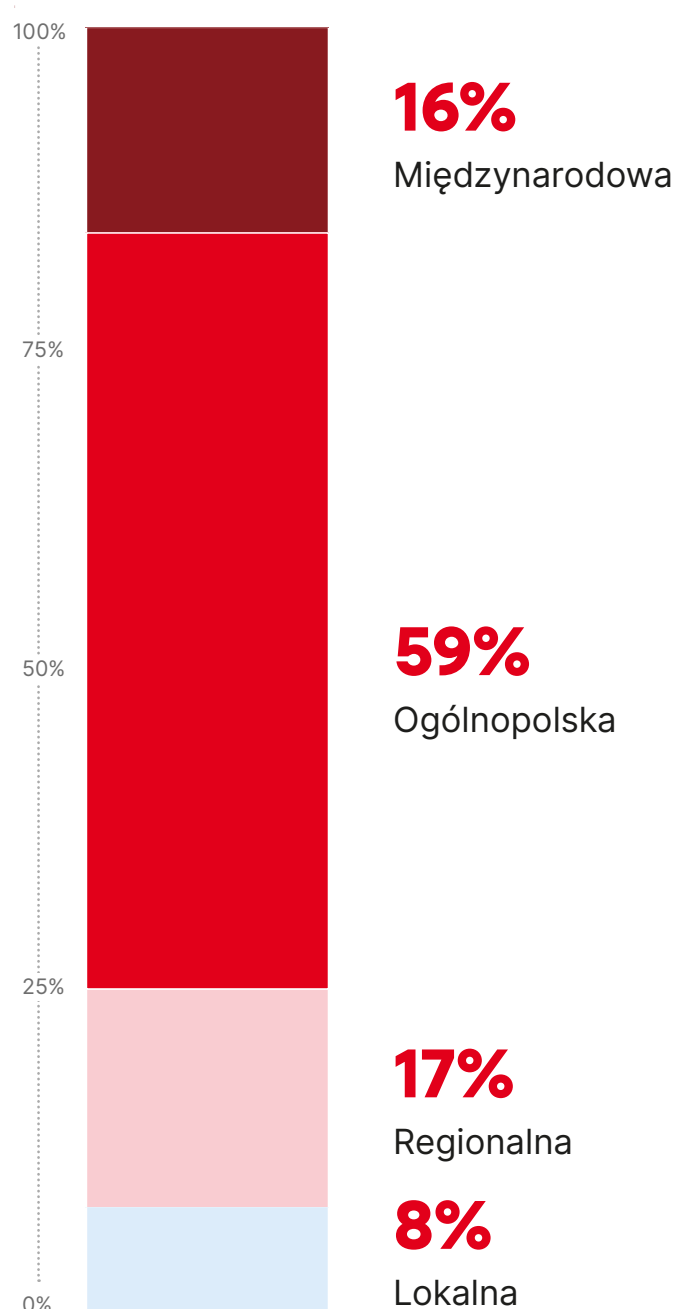
67%

badanych organizacji powstało z inicjatywy samych pacjentów lub ich rodzin

Spośród 90 organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych w badaniu ankietowym wzięły udział 63 organizacje, co oznacza, że udało się dotrzeć do 70% całej zidentyfikowanej populacji. Poniżej opisujemy podstawowe charakterystyki tych organizacji na podstawie danych zebranych w ankiecie, których nie ma w rejestrach.

Większość przebadanych organizacji (59%) ma ogólnopolską skalę działania, a co czwarta organizacja prowadzi aktywności skoncentrowane na poziomie lokalnym lub regionalnym. Wyniki te korespondują z danymi dotyczącymi wielkomiejskiego charakteru fundacji i stowarzyszeń pacjenckich, pokazując ponownie, że działania na rzecz pacjentów hematologicznych często wykraczają poza lokalne środowiska, a badane organizacje docierają do pacjentów z różnych części kraju.

Wykres:
Skala działania organizacji




Bardzo istotną cechą tego środowiska jest jego silne zakorzenienie w doświadczeniach pacjentów i ich bliskich. Zdecydowana większość badanych organizacji (67%) powstała z inicjatywy samych pacjentów lub ich rodzin. Znacznie rzadziej stowarzyszenia i fundacje działające w obszarze hematologii były zakładane przez przedstawicieli środowiska medycznego (25%) lub osoby niezwiązane bezpośrednio z systemem ochrony zdrowia (13%). Pokazuje to, że wiele organizacji powstaje jako odpowiedź na własne przeżycia, zaobserwowane braki w systemie ochrony zdrowia oraz bezpośrednio doświadczone potrzeby wsparcia w trakcie choroby i leczenia.

Wszystkie badane organizacje angażują się w działania na rzecz pacjentów hematologicznych (takie było kryterium udziału w badaniu), jednak tylko dla części z nich jest to główny obszar działalności (37%). Dla największej grupy (44%) stanowi on jeden z kilku ważnych kierunków działania, co w praktyce oznacza, że w badaniu uwzględniono zarówno organizacje wyspecjalizowane w hematologii, jak i te działające szerzej (np. w onkologii) i obejmujące swoim wsparciem większą grupę pacjentów niż tylko tych hematologicznych.

Wykres:

Deklarowany powód, motywacja założenia organizacji

 Organizacja mogła zaznaczyć kilka odpowiedzi.

Z inicjatywy pacjentów lub ich rodzin, bliskich



Z inicjatywy lekarzy, pielęgniarek, personelu medycznego



Z inicjatywy osób spoza systemu ochrony zdrowia



Z inspiracji istniejącymi organizacjami lub programami wsparcia pacjentów



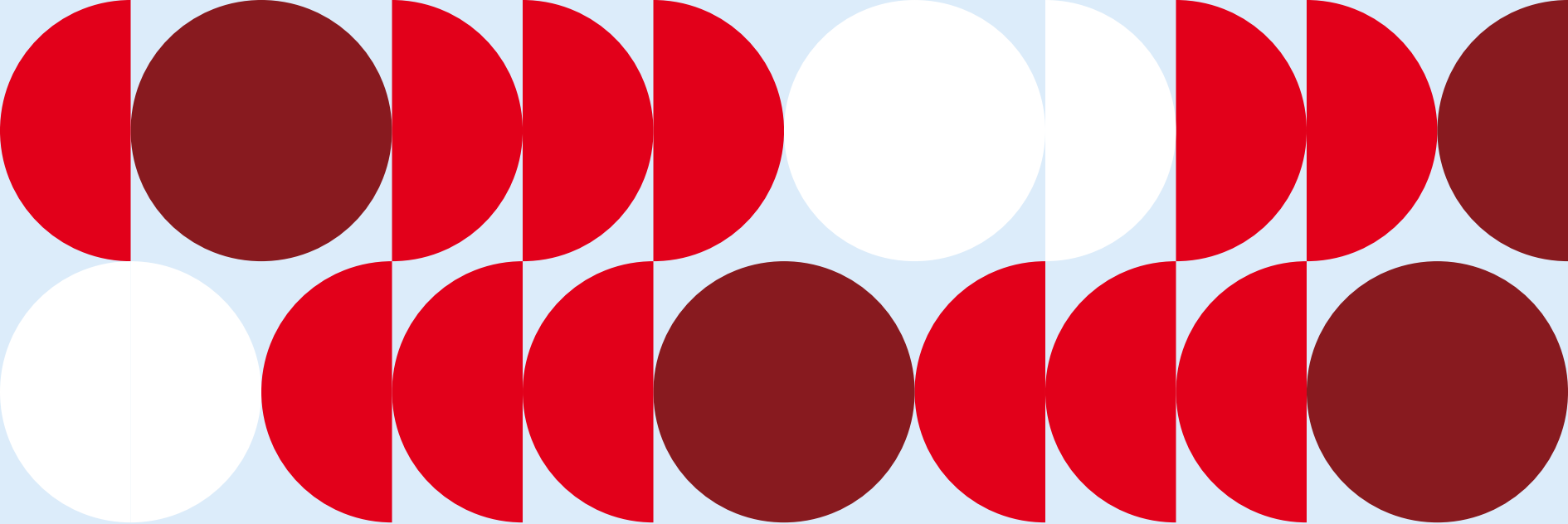
W wyniku projektu, programu grantowego lub działania instytucji



Inny powód



0% 25% 50% 75% 100%



Działania organizacji

W tym rozdziale przyglądamy się temu, jakie działania podejmują organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych oraz na jakich grupach odbiorców koncentrują swoją aktywność. Uwzględniamy także kluczowe konteksty działania organizacji,

takie jak relacje ze szpitalami i z placówkami medycznymi, dostępność organizacji dla pacjentów (rozumianą jako częstotliwość działania) oraz podejście organizacji do planowania aktywności.



Odbiorcy działań organizacji

55%

badanych organizacji koncentruje swoje działania na dorosłych pacjentach

Organizacje działają zazwyczaj na rzecz kilku grup odbiorców jednocześnie. Dlatego też w badaniu ujęliśmy odbiorców na dwa sposoby – pytaliśmy zarówno o wszystkie grupy, na rzecz których działa organizacja, jak i o jedną, główną grupę odbiorców. Pierwsze ujęcie pokazuje różnorodność odbiorców, do których docierają organizacje, z kolei drugie pozwala lepiej uchwycić, na kim koncentrują one swoją główną aktywność.

W szerokim ujęciu, czyli kiedy pytamy o wszystkie grupy odbiorców, okazuje się, że badane organizacje najczęściej wspierają bliskich i rodziny pacjentów, a także dorosłych pacjentów hematologicznych oraz personel i placówki medyczne i dzieci. Wyniki te pokazują, że organizacje działające w obszarze hematologii funkcjonują w sposób szeroki i przekrojowy – obejmują wsparciem nie tylko samych pacjentów, lecz także ich bliskich oraz otoczenie systemowe.

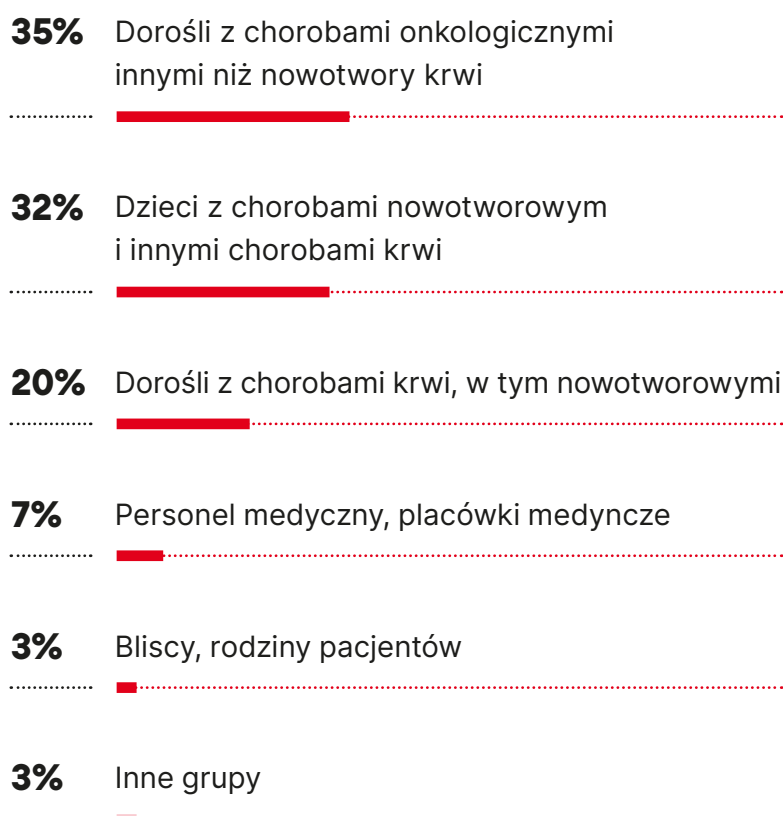
Nieco inaczej wygląda obraz sektora, gdy spojrzymy na główną grupę odbiorców, na której organizacje koncentrują swoje działania. Najczęściej są wskazywani dorośli pacjenci onkologiczni inni niż hematologiczni – to kluczowy odbiorca dla 35% organizacji, a kolejne 20% koncentruje się na dorosłych pacjentach hematologicznych. Jeśli potraktować obie grupy pacjentów dorosłych łącznie, to okazuje się, że 55% badanych organizacji koncentruje swoje działania przede wszystkim na dorosłych pacjentach. Z kolei niemal co trzecia organizacja (32%) skupia się przede wszystkim na pacjentach pediatrycznych.

32%

badanych organizacji skupia się na pacjentach pediatrycznych

Wykres:

Kluczowi odbiorcy działań badanych organizacji



Najliczniejszą grupę stanowią organizacje docierające rocznie do 100–499 pacjentów i ich rodzin – jest to 44% badanych podmiotów. Kolejne 31% obejmuje wsparciem mniej niż 100 osób rocznie, co oznacza, że łącznie trzy czwarte organizacji działa na poziomie nieprzekraczającym 500 odbiorców rocznie.

Uzupełnieniem tego obrazu jest wartość mediany, która wynosi 200 odbiorców rocznie. Oznacza to, że połowa organizacji dociera do nie więcej niż 200 osób, a połowa do większej liczby.

200 odbiorców

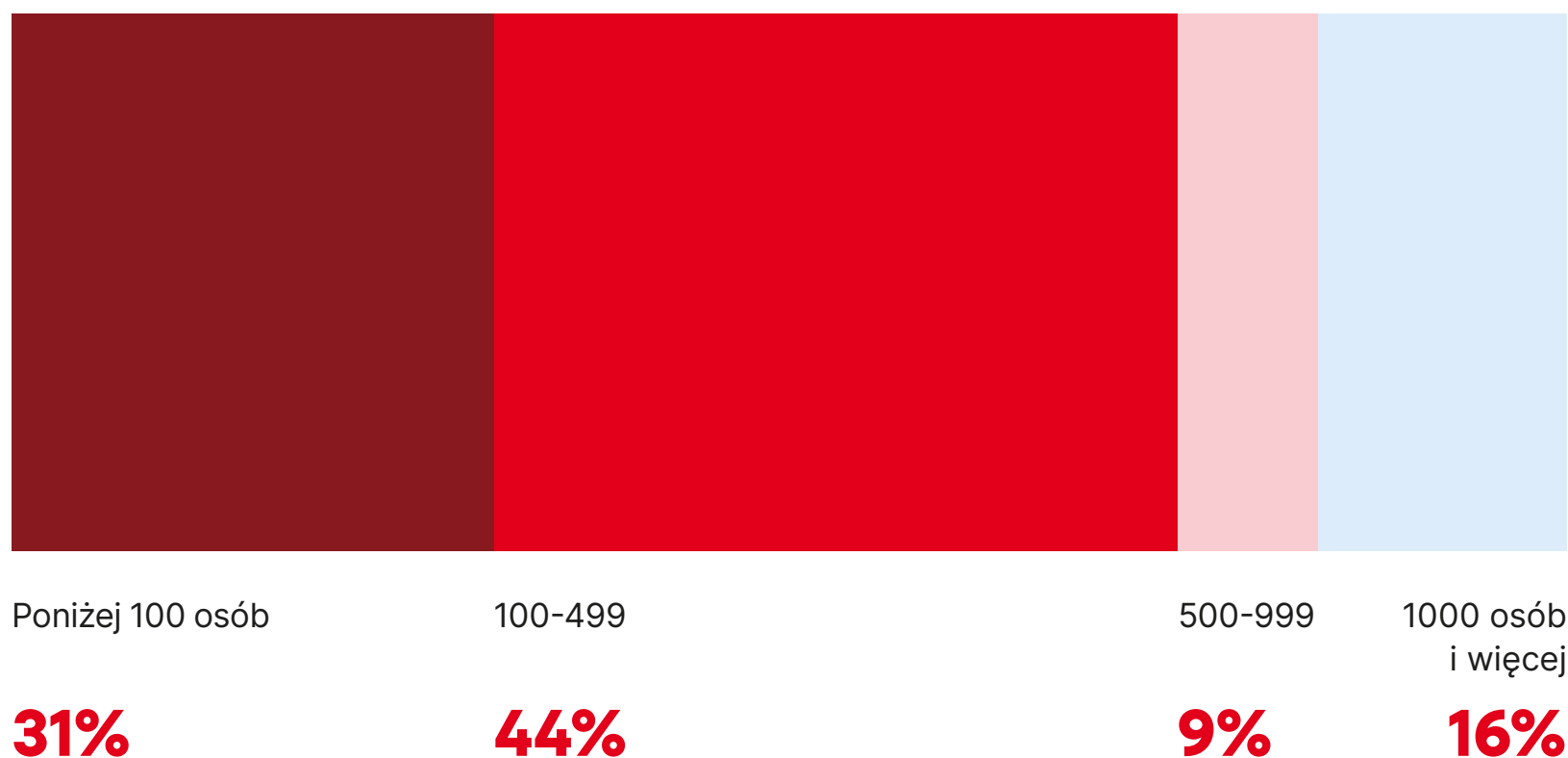
to przeciętna liczba pacjentów i ich rodzin, do których rocznie dociera organizacja

75%

badanych organizacji działa na poziomie nieprzekraczającym 500 odbiorców rocznie

Wykres:

Liczba odbiorców, do których rocznie docierają badane organizacje





Formy działań

Badane organizacje prowadzą zróżnicowane działania, jednak dominują te związane ze wsparciem bezpośrednim oraz edukacją pacjentów i ich bliskich. Najczęściej jest realizowane wsparcie psychologiczne (83%), następnie edukacja pacjentów i rodzin (71%) oraz kampanie informacyjne (64%).

Ponad połowa organizacji angażuje się także w integrację środowiska pacjentów i współpracę ze szpitalami, co pokazuje znaczenie działań relacyjnych. Rzadziej są podejmowane działania bardziej wyspecjalizowane (np. rehabilitacja), a najrzadziej – systemowe i rzecznicze.


Wyniki te pokazują, że grupa organizacji działających w obszarze hematologii jest silnie zorientowana na codzienne, praktyczne wsparcie pacjentów i ich rodzin, a w mniejszym stopniu są rozwinięte funkcje rzecznicze i systemowe, które wymagają większych zasobów, stabilności i specjalizacji.

W wywiadach indywidualnych respondenci podkreślali, że formy aktywności organizacji są niezwykle zróżnicowane i ewoluują wraz ze zmianami w systemie ochrony zdrowia. W przeszłości kluczowym wyzwaniem było sprowadzanie leków z zagranicy czy budowa całych oddziałów. Dziś, gdy dostępność podstawowego leczenia jest znacznie lepsza, fundacje i stowarzyszenia działają wielotorowo, koncentrując się na wsparciu „miękkim” i poprawie jakości życia. Ten wielotorowy model działalności obejmuje obecnie kilka kluczowych filarów.

Wykres:

Działania podejmowane przez badane organizacje



 Organizacja mogła zaznaczyć wiele odpowiedzi.

Szybkie wsparcie finansowe, socjalne i bytowe

Działania organizacji to nie tylko prowadzenie subkont dla podopiecznych. Przedstawiciele NGO często odgrywają rolę „pogotowia” w dramatycznych sytuacjach socjalnych, pomagając rodzinom uniknąć spirali zadłużenia w wyniku utraty pracy przez opiekunów. Pomoc ta przybiera niekiedy prozaiczne, lecz kluczowe formy: od refundacji dojazdów, przez doraźne zapomogi, aż po podstawowe wsparcie bytowe dla pacjentów ze środowisk defaworyzowanych. Organizacje wyręczają także osamotnionych w szpitalach rodziców w najprostszych codziennych czynnościach.

” Zdarza się – i doskonale to wiemy z doświadczenia – że problemem bardzo często jest chociażby wyjście do sklepu po jakieś prozaiczne rzeczy, także czasami nasi wolontariusze rodziców w tym wyręczają. [IDI 5]

Doposażanie placówek medycznych

Zwinność i brak skomplikowanych struktur pozwala organizacjom na błyskawiczne interwencje sprzętowe, omijające wielomiesięczne szpitalne procedury przetargowe. Na prośbę personelu medycznego organizacje kupują z dnia na dzień brakujący, drobny, ale niezbędny sprzęt.

” Mówią, że potrzebują łóżko, potrzebują szafkę i potrzebują tam ciśnieniomierz. No i kupujemy. I tak te relacje wyglądają. [IDI 5]

Wsparcie psychologiczne, rekreacyjne i terapeutyczne

Wsparcie to rozciąga się od animacji czasu na oddziałach po profesjonalne zajęcia po powrocie do domu. Na oddziałach organizacje starają się odwrócić uwagę chorych od leczenia przez kreatywne warsztaty (np. układanie wyklejanek, warsztaty majsterkowania czy „spa” dla pacjentek). Z kolei dorosłych pacjentów i ozdrowieńców organizacje starają się wspierać w odzyskiwaniu kontroli nad własnym ciałem i umysłem, np. przez sport, warsztaty redukcji stresu, takie jak onkojoga, techniki relaksacyjne czy mindfulness.

Interwencje systemowe, edukacyjne i naukowe

Nieliczne, głównie najbardziej doświadczone organizacje wychodzą poza bezpośrednią pomoc pacjentom, wkraczając na obszar rzecznictwa, edukacji lekarzy i rozwoju nauki. Dostrzegając luki w państwowym systemie zdrowia, tworzą rozwiązania na skalę ogólnokrajową.

Inne organizacje samodzielnie zlecają specjalistom i opłacają pisanie profesjonalnych poradników np. z zakresu żywienia w trakcie chemioterapii czy opieki po leczeniu – edukując w ten sposób nie tylko pacjentów, lecz także lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej.



Relacje organizacji z placówkami medycznymi

49%

organizacji funkcjonuje przy konkretnych placówkach – szpitalach lub oddziałach

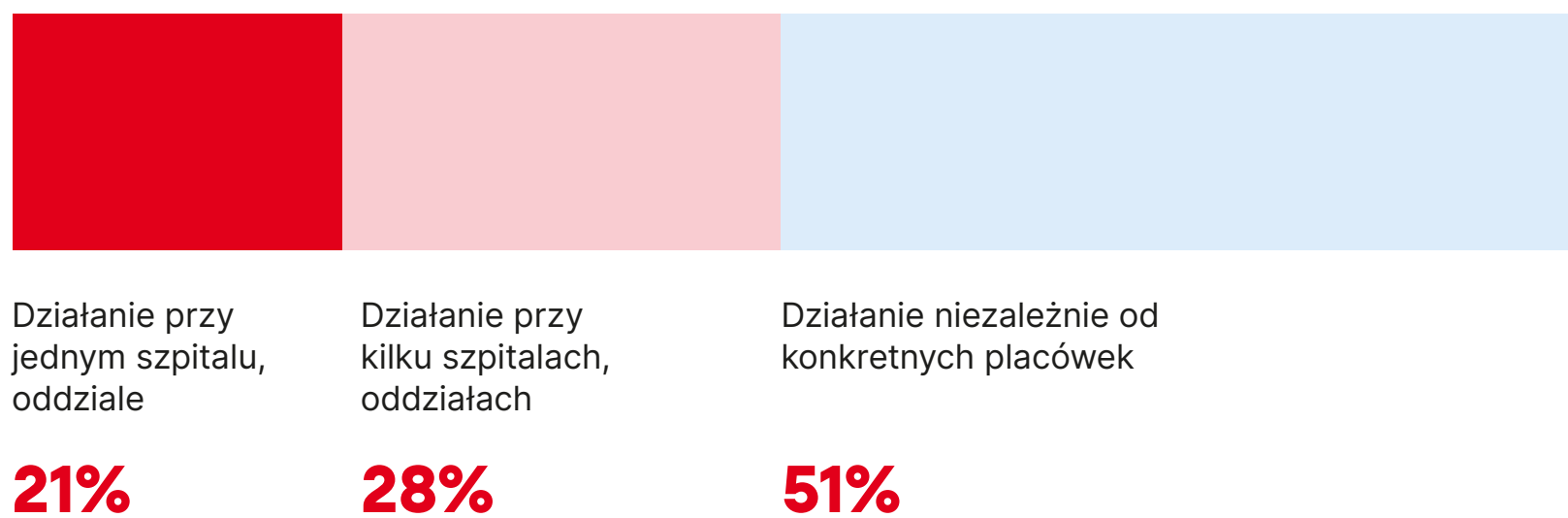
Sposób funkcjonowania badanych organizacji wskazuje na różnorodność modeli działania. Ponad połowa organizacji (51%) działa niezależnie od konkretnych placówek medycznych, co oznacza, że nie są one powiązane z jednym szpitalem czy oddziałem. Jednocześnie druga połowa funkcjonuje przy konkretnych placówkach – 21% działa przy jednym szpitalu lub oddziale, a 28% współpracuje z kilkoma placówkami.

Powiązanie organizacji z placówkami medycznymi jest zróżnicowane i statystycznie łączy się z takimi czynnikami jak:

- staż organizacji: organizacje o dłuższym stażu działania częściej funkcjonują przy konkretnych szpitalach lub oddziałach hematologicznych,
- grupa odbiorców (dzieci vs dorośli): organizacje działające na rzecz dzieci znacznie częściej są powiązane z placówkami medycznymi (70%) niż organizacje działające na rzecz dorosłych pacjentów (44%),
- wielkość budżetu: organizacje działające przy szpitalach częściej dysponują wyższymi budżetami, a organizacje działające niezależnie od placówek medycznych częściej mają mniejsze przychody.

Wykres:

Sposób powiązania działań badanych organizacji ze szpitalami





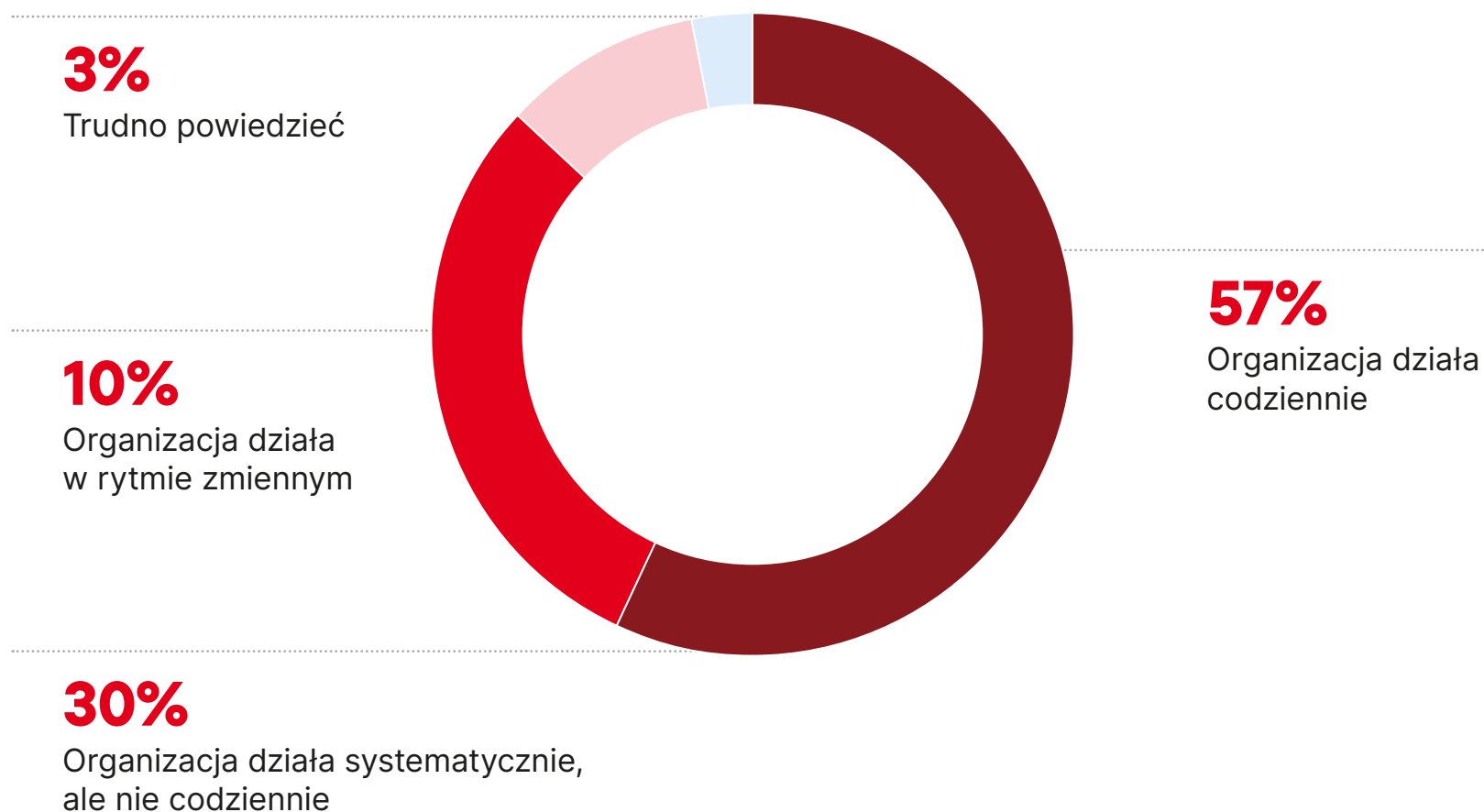
Dostępność organizacji

Badane organizacje cechuje wysoka dostępność dla odbiorców. Ponad połowa z nich (57%) deklaruje, że działa codziennie, a kolejne 30% – systematycznie, choć nie każdego dnia. Oznacza to, że zdecydowana większość organizacji prowadzi działania w sposób ciągły i regularny, co prawdopodobnie łączy się z potrzebą stałego kontaktu z pacjentami i ich bliskimi. Tylko co dziesiąta organizacja nie działa systematycznie, ma zmienny rytm działania.

Codzienny, systematyczny rytm działania częściej charakteryzuje organizacje z większymi budżetami oraz zatrudniające płatny personel.

Wykres:

Częstotliwość działania badanych organizacji





Planowanie działań

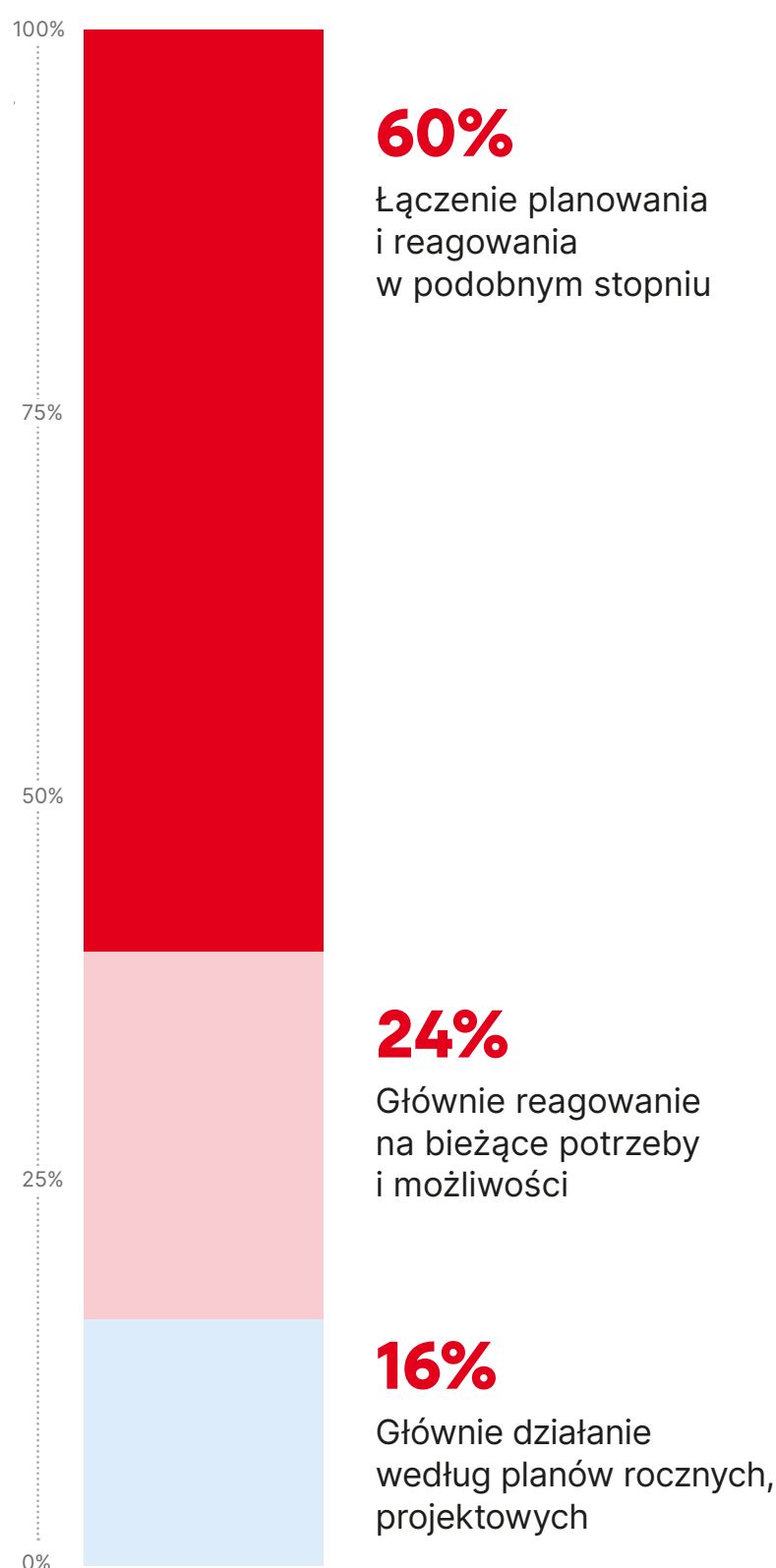
Sposób planowania działań wskazuje na wyraźną dominację podejścia łączącego planowanie z elastycznym reagowaniem. Aż 60% organizacji deklaruje, że w podobnym stopniu opiera się na planach oraz bieżących potrzebach, podczas gdy 24% działa głównie reaktywnie, a tylko 16% przede wszystkim według z góry określonych planów rocznych czy projektowych.

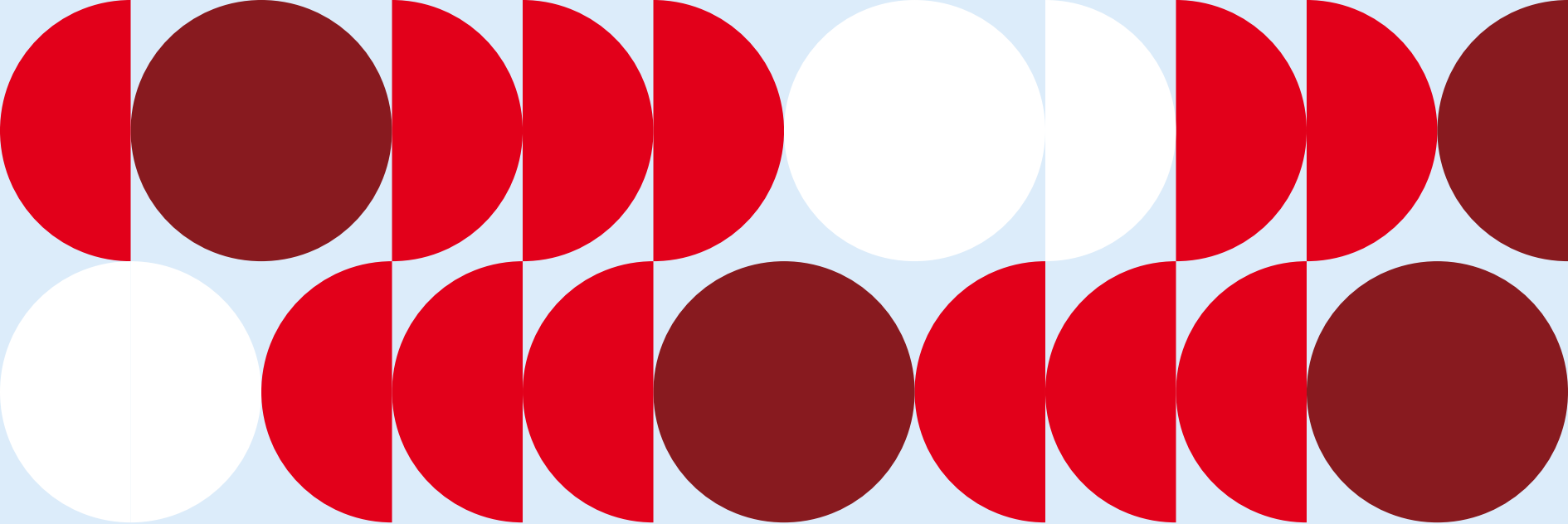
Podejście do planowania działań jest zależne od kilku czynników:

- planowanie oparte na planach rocznych i projektowych częściej występuje w organizacjach z dużych miast (powyżej 500 tys. mieszkańców) oraz w podmiotach zatrudniających płatny personel,
- model działania bazujący przede wszystkim na bieżącym reagowaniu na potrzeby jest znacznie częstszy w organizacjach z mniejszych miejscowości (wieś i miasta do 100 tys. mieszkańców) oraz w organizacjach bez płatnego personelu.

Ciekawa jest analiza czynników wpływających na kierunki działań. Zdecydowanie najważniejszym źródłem inspiracji są bezpośrednie doświadczenia i kontakt z pacjentami – wskazuje na nie aż 75% organizacji. Znacznie rzadziej organizacje opierają swoje działania na współpracy z innymi podmiotami (11%) czy na wynikach badań i analiz (8%). Marginalne znaczenie mają z kolei czynniki systemowe i instytucjonalne, takie jak polityki publiczne czy decyzje administracji.

Wykres: Sposób planowania działań w organizacji





Ludzie w organizacji

W tym rozdziale przyglądamy się kapitałowi ludzkiemu w organizacjach działających na rzecz pacjentów hematologicznych. Analizujemy go w dwóch wymiarach – po pierwsze, czy organizacja ma zespół osób zaangażowanych w nią odpłatnie, czy tylko bez

wynagrodzenia, i po drugie – jak dużo osób angażuje się na stałe w działania organizacji, a ile w sposób akcyjny. Opisujemy także, z jakimi problemami związanymi z ludźmi mierzą się badane organizacje.



Zaangażowanie bezpłatne i płatne w działania organizacji

Jednym z podstawowych zasobów organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych są ludzie angażujący się w ich działania – zarówno w sposób odpłatny, jak i społeczny, wolontariacki. Dane z badania pokazują, że co trzecia badana organizacja (32%) opiera się tylko i wyłącznie na pracy społecznej, bez wynagrodzenia, a większość (68%) ma jednak płatny personel. Podobnie te proporcje wyglądają w całym sektorze pozarządowym.

Wielkość zespołów, które angażują się bezpłatnie w działania organizacji hematologicznych, jest zdecydowanie większa niż wielkość płatnego personelu. Przeciętna liczba osób angażujących się bezpłatnie i regularnie wynosi 9, a osób angażujących się bezpłatnie w sposób akcyjny – 15. Oznacza to, że podstawowa działalność organizacji opiera się jednak na pracy społecznej, zarówno takiej związanej z codziennym funkcjonowaniem organizacji, jak i okazjonalnym wolontariacie podczas wydarzeń, kampanii czy zbiórek.

52%

badanych organizacji deklaruje, że mają oddolny i wolontariacki charakter

Częściej wyłącznie z pracy społecznej korzystają organizacje, które:

- mają formę prawną stowarzyszenia,
- są usytuowane na wsi lub w miastach do 100 tys. mieszkańców,
- mają przychody mniejsze niż 100 tys. zł rocznie – w tej grupie 63% podmiotów nie korzysta z pracy płatnej.

Wykres:

Korzystanie przez badane organizacje z pracy płatnej i społecznej



W większości organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych pojawia się przynajmniej niewielki zespół osób angażujących się odpłatnie, jednak skala takiego zatrudnienia jest zazwyczaj ograniczona. Przeciętny zespół pracowników i pracowniczek badanych organizacji to 4 osoby, przy czym warto podkreślić, że nie mamy danych dotyczących wymiaru i formy tego zatrudnienia. Można więc zakładać, że w tej grupie mieszczą się zarówno osoby zatrudnione na stałe, na umowę o pracę czy zlecenie, jak i pracujące doraźnie na rzecz organizacji.

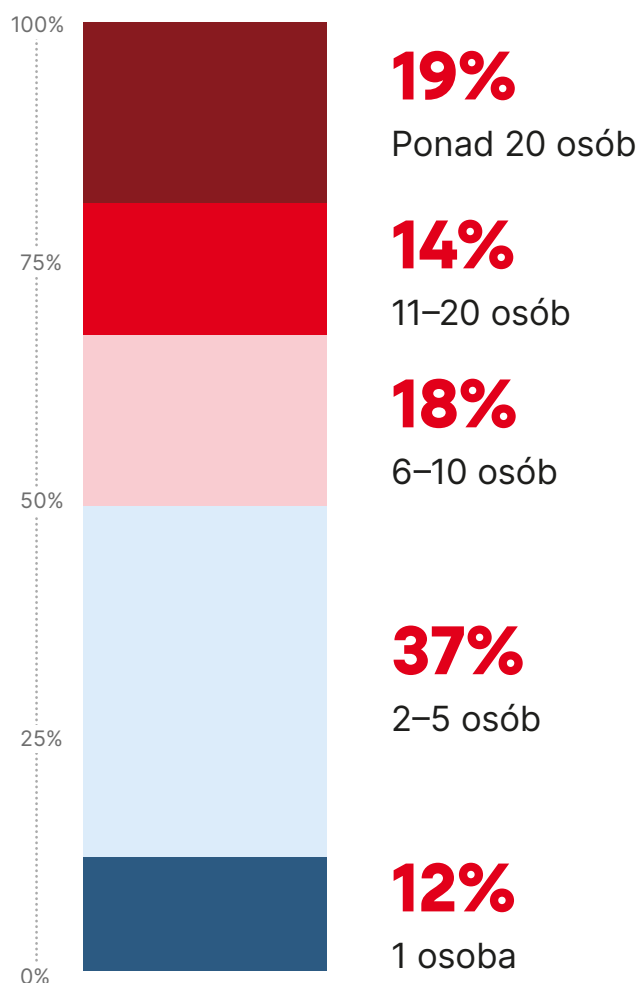
Struktura zespołów pracowniczych w badanych organizacjach potwierdza ich różnorodność – część ma typowo oddolny, społeczny charakter, a część to podmioty z większymi zasobami kadrowymi. Ponad co dziesiąta organizacja hematologiczna (12%) zatrudnia tylko 1 osobę, a największą grupę stanowią fundacje i stowarzyszenia zatrudniające od 2 do 5 pracowników (37%). Jednocześnie w co trzecim badanym podmiocie (33%) funkcjonują bardziej rozbudowane zespoły, które przekraczają 10 osób, co wskazuje, że obok małych inicjatyw działają także podmioty o bardziej rozwiniętej strukturze organizacyjnej i większym stopniu profesjonalizacji.


Ciekawych danych w kontekście płatnego i bezpłatnego zaangażowania w pracę organizacji dostarcza nam jedno z pytań o opinię liderów dotyczącą charakteru działań ich fundacji lub stowarzyszeń. Ponad połowa przedstawicieli organizacji (52%) zgadza się ze stwierdzeniem, że ich organizacja ma oddolny i wolontariacki charakter, podczas gdy nieco ponad jedna czwarta jest przeciwnego zdania. Wyniki te pokazują, że choć większość organizacji zatrudnia pracowników, to wcale nie świadczy to o ich stopniu sformalizowania i stabilności zatrudnienia, a zaangażowanie społeczne nadal pozostaje jednym z kluczowych filarów funkcjonowania organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych.

Tabela: Przeciętna liczba osób zaangażowanych w działania organizacji

Zaangażowanie odpłatne	4
Zaangażowanie bezpłatne i regularne	9
Zaangażowanie bezpłatne i akcyjne	15

Wykres: Wielkość zespołów pracowniczych w badanych organizacjach



 Dane odnoszą się do grupy organizacji, które zatrudniają pracowników (n=43).



Problemy dotyczące kapitału ludzkiego

65%

organizacji boryka się z obciążeniem emocjonalnym i psychicznym w swoich zespołach

51%

organizacji wskazuje na brak następców dla obecnych liderów

Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych mocno odczuwają wyzwania związane z personelem organizacji. Choć w ogólnym zestawieniu problemów najczęściej wskazują kwestie finansowe i biurokratyczne, to trudności dotyczące kapitału ludzkiego również występują bardzo często – wiele z nich dotyczy ponad połowy badanych organizacji

Obciążenie emocjonalne

Najczęściej wskazywanym problemem związanym z kapitałem ludzkim jest obciążenie emocjonalne i psychiczne osób zaangażowanych w działalność organizacji (65%). Wynika ono przede wszystkim ze specyfiki pracy z osobami ciężko chorymi i ich rodzinami, poczucia odpowiedzialności za wspieranie pacjentów w bardzo trudnych momentach życia oraz konieczności konfrontacji z trudnymi doświadczeniami choroby, leczenia czy śmierci. W wywiadach pogłębionych liderzy i liderki organizacji podkreślali, że to obciążenie emocjonalne jest stałym elementem ich pracy, a także osób w organizacji, które nie mają bezpośredniego kontaktu z pacjentami, ale pracują na ich rzecz, np. zajmując się fundraisingiem,

Wykres: Problemy związane z ludźmi w badanych organizacjach



rozliczeniami. W rozmowach opisywali też sytuacje, w których obciążenie psychiczne było na tyle duże, że osoby zaangażowane odchodziły z organizacji.

” Na pewno odejście każdego pacjenta, z którymi się zżyłam, to jest dla mnie osobista trudność (...) Bo praktycznie nie ma tygodnia, żeby ktoś nie odszedł. [IDI 8]

My działamy ciągle na wysokich emocjach (...) nawet pracownicy, którzy są w biurze, mają na sobie ten ciężar tego, że od nich też zależy życie pacjenta. [IDI 9]

Wypalenie liderów i problemy z sukcesją

Kolejnymi istotnymi wyzwaniami w organizacjach działających na rzecz pacjentów hematologicznych są problemy związane z przeciążeniem liderów oraz ciągłością przywództwa. Ponad połowa organizacji wskazuje na brak następców dla obecnych liderów (51%), a niemal połowa (46%) deklaruje problemy związane z ich wypaleniem lub zmęczeniem.

W wywiadach pogłębionych wielokrotnie pojawiał się obraz liderów, którzy od lat biorą na siebie większość obowiązków związanych z funkcjonowaniem organizacji – od kontaktu z pacjentami, przez zarządzanie projektami, po kwestie administracyjne. W sytuacji ograniczonych zasobów kadrowych często prowadzi to do przeciążenia i poczucia bardzo dużej odpowiedzialności, którą trudno podzielić się z kimś innym. W rozmowach podawano przykłady takiego samodzielnego zarządzania, które skutkuje dużą frustracją:

” Do nas zgłaszają się osoby na wolontariat, ale nie mamy zasobu, żeby poświęcić im czas. (...) Jednak jest najłatwiej, jak zrobię wszystko sama, chociaż czasem przez to cierpię. No bo zanim komuś wytłumaczę, to już szybciej to zrobię. [IDI 4]

Od A do Z robiłam wszystko sama i do momentu tego wydarzenia mówiłam, że już więcej nie będę tego robić. Bo jestem wykończona, niewyspana, w domu mam wszystko zaniedbane (...) Ale po spotkaniu dostaję takiego wiatru w skrzydła, dodaje to tyle energii i siły, że mówię: „Dobra, no to co teraz robimy?”. [IDI 8]

Jednocześnie w kilku wywiadach zostały wypowiedziane obawy o przyszłość działań organizacji w sytuacji, gdy dotychczasowi liderzy zbliżają się do wieku emerytalnego lub różne życiowe trudności uniemożliwiają im dalszą pracę społeczną. Warto też podkreślić, że większość osób liderek działa w organizacjach pro bono, bez wynagrodzenia, więc często łączy aktywność społeczną z inną pracą zawodową.

” Dzisiaj większość osób w naszym stowarzyszeniu to seniorzy. Ja już mam 68 lat (...) Nie ma młodej krwi, żeby zarządzać, bo to się wiąże z działalnością pro bono. [IDI 3]

” W 2025 pod górkę bardzo nam zrobił brak naszego czasu. Bo jedna z nas zmieniała pracę, ja też miałam dużo stresu i papierków w pracy, a trzecia ma dwójkę małych dzieci i pracuje zawodowo. (...) Miałyśmy przez jakiś czas jeszcze jedną dziewczynę, która do nas dołączyła, ale później ze względu na takie życiowe okoliczności, bo jej mama zachorowała itd. (...) No więc z wolontariatem to tak jest, nie? [IDI 12]

Opisane powyżej trudności mogą wynikać także z modelu funkcjonowania wielu organizacji, który opiera się na silnym przywództwie jednej osoby. Potwierdzają to kolejne wyniki badania, gdyż większość organizacji (67%) wskazuje, że decyzje w nich podejmuje przede wszystkim lider lub liderka. Taki model często wynika z historii powstawania organizacji hematologicznych, które były zakładane przez osoby bezpośrednio dotknięte chorobą – pacjentów lub ich bliskich – i rozwijały się wokół ich osobistego zaangażowania. Choć sprzyja to silnej motywacji, to w dłuższej perspektywie może prowadzić do nadmiernej koncentracji odpowiedzialności, przeciążenia oraz trudności w przekazywaniu przywództwa kolejnym osobom.

Strategie radzenia sobie z wypaleniem w zespołach

W badanych organizacjach widać jednocześnie stosunkowo wysoką świadomość problemu obciążenia emocjonalnego i wypalenia. Większość liderów deklaruje, że w ich zespołach otwarcie rozmawia się o trudnościach i wypaleniu (79%), a także istnieją rozwiązania lub procedury wspierające dobrostan, samopoczucie pracowników i wolontariuszy (67%). Widać więc, że osoby zarządzające fundacjami i stowarzyszeniami hematologicznymi są świadome psychicznych kosztów pracy z pacjentami.

Wydaje się jednak, że mimo deklaracji osoby zaangażowane w pracę organizacji nie zawsze mają zasoby czy warunki do skutecznego reagowania na pojawiające się trudności z wypaleniem. Analiza wywiadów pogłębionych pokazuje, że realne możliwości przeciwdziałania wypaleniu w dużej mierze zależą od wielkości i stopnia profesjonalizacji podmiotu. W większych organizacjach funkcjonują

79%

liderów organizacji deklaruje, że w ich zespołach otwarcie rozmawia się o trudnościach i wypaleniu

67%

liderów deklaruje, że w ich organizacjach istnieją rozwiązania lub procedury wspierające dobrostan pracowników i wolontariuszy

konkretne rozwiązania – takie jak superwizje, spotkania zespołowe poświęcone omawianiu trudnych doświadczeń czy finansowany przez organizację dostęp do psychoterapeuty.

” Mamy superwizje indywidualne, mamy grupowe superwizje dla zespołu, więc naprawdę jesteśmy tutaj zaopiekowani jako organizacja. [IDI 9]

Z uwagi na to, że jest to praca obciążająca, w takim sensie, że spotykamy się z dramataми ludzkimi na co dzień, to czasami zanosimy tę pracę do domu. (...) Nie mamy w zespole psychoterapeuty, ale mamy możliwość korzystania z takiej pomocy i jest to finansowane przez fundację. Także pod tym kątem można czuć się zaopiekowanym. [IDI 5]

Z kolei w mniejszych fundacjach i stowarzyszeniach, opartych głównie na pracy społecznej kilku osób, takie rozwiązania zazwyczaj nie istnieją, a liderzy otwarcie mówią o zmęczeniu i potrzebie wsparcia zewnętrznego.

” Ja oczekuję realnej pomocy psychologicznej dla mnie jako dla lidera organizacji (...) bo czuję, że jestem zmęczona i wypalona. [IDI 1]

Trudności z zaangażowaniem nowych osób w działania

Ważnym problemem dla organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych są trudności w znalezieniu osób chętnych do działania i zatrzymaniu ich na dłużej. Prawie połowa badanych podmiotów mierzy się z brakiem osób gotowych do zaangażowania się (48%), a kolejna znaczna grupa deklaruje problemy z utrzymaniem personelu i wolontariuszy (43%). Organizacje podkreślają, że nawet jeśli dysponują pomysłami lub środkami na realizację działań, często brakuje im osób, które mogłyby to robić w praktyce.

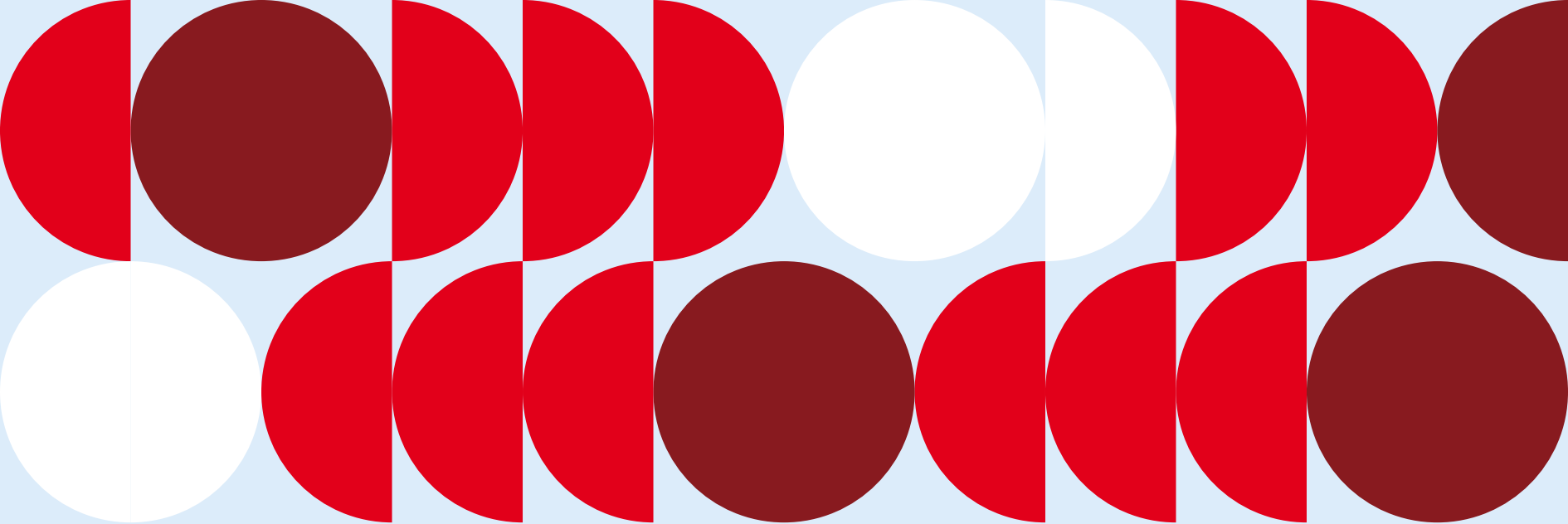
” Naszą mocną stroną jest to, że my mamy środki do działania, ale nie mamy zasobów ludzkich (...) chętnych, bezinteresownych ludzi nam brakuje. To jest nasza największa bolączka. [IDI 10]

W tej chwili jest coraz mniej ludzi chętnych do współdziałania. (...) Chyba wszyscy się zrobiliśmy wygodni i tacy trochę roszczeniowi. [IDI 7]

W wywiadach pogłębionych liderzy organizacji zwracali również uwagę na wiele trudności związanych z pozyskiwaniem i utrzymaniem wolontariuszy. Z ich obserwacji wynika, że wolontariat stał się bardziej krótkotrwały i doraźny oraz że problemem jest nie tyle znalezienie chętnych, ile niska jakość ich zaangażowania, zmiana w motywacji młodych pokoleń wolontariuszy. Czasami też przeszkodą jest brak czasu wśród osób zarządzających organizacją, by odpowiednio zająć się tymi wolontariuszami, nauczyć nowych rzeczy, docenić ich działalność.

” Z wolontariuszami w ostatnich latach jest trudniej. Przed pandemią było super (...) natomiast nowy narybek to już są zupełnie inni ludzie. Oni działają krótkoterminowo, projektowo i według własnych wyobrażeń. [IDI 6]

Znaleźć wolontariusza to nie jest problem. Znaleźć zaangażowanego wolontariusza, rozsądnego wolontariusza, takiego, który będzie miał inicjatywę i trochę takiej mądrości życiowej, to już jest trudniejsza rzecz. [IDI 12]



Finanse organizacji

W tym rozdziale przyglądamy się sytuacji finansowej badanych organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych. Analizujemy wielkość ich budżetów oraz główne źródła przychodów.

Pokazujemy także, jak same organizacje oceniają swoją sytuację finansową oraz z jakimi problemami mierzą się w tym obszarze. Pozwala to uchwycić zarówno skalę zasobów finansowych, jak i kluczowe bariery finansowe.



Wielkość budżetów

100–500 tys. zł

to przedział, w którym mieści się mediana przychodów badanych organizacji

32%

badanych organizacji osiąga przychody roczne między 10 tys. a 100 tys. zł

Sytuacja finansowa badanych organizacji jest wyraźnie zróżnicowana zarówno pod względem skali przychodów, jak i źródeł finansowania. Jeśli chodzi o wielkość budżetów, dominują organizacje o niewielkich i średnich przychodach. Najliczniejszą grupę stanowią podmioty z rocznymi przychodami między 10 tys. a 100 tys. zł (32%), a kolejne 23% osiąga przychody w przedziale 100–500 tys. zł.

Mediana przychodów mieści się w przedziale 100–500 tys. zł, co oznacza, że typowa organizacja działa na poziomie raczej umiarkowanych zasobów finansowych.

Na tym tle jest także widoczna grupa organizacji o znacznie większym potencjale finansowym – łącznie 30% podmiotów osiąga przychody powyżej 1 mln zł, w tym 5% przekracza 10 mln zł. Oznacza to, że obok licznych mniejszych organizacji funkcjonują również duże, profesjonalne podmioty o znaczących budżetach.

Należy zaznaczyć, że dane te wskazują na znacznie większe możliwości finansowe badanej grupy organizacji zarówno w porównaniu do całego sektora organizacji pozarządowych w Polsce, jak i podsektora ochrony zdrowia.

Wielkość budżetów organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych jest wyraźnie zróżnicowana i powiązana z takimi czynnikami jak:

- **staż działania organizacji:**

- wraz z długością funkcjonowania rośnie poziom przychodów,

- **wielkość miejscowości:**

- organizacje z mniejszych miejscowości (wieś i miasta do 100 tys. mieszkańców) w zdecydowanej większości (90%) dysponują budżetami do 500 tys. zł rocznie,

- w największych miastach (powyżej 500 tys. mieszkańców) częściej występują organizacje o dużych budżetach – 22% osiąga przychody powyżej 5 mln zł,

- **grupa odbiorców (dzieci vs dorośli):**

- organizacje działające na rzecz dzieci znacznie częściej dysponują większymi budżetami – budżety powyżej 5 mln zł osiąga 22% organizacji pediatrycznych i tylko 3% organizacji działających na rzecz dorosłych,

- **status OPP:**

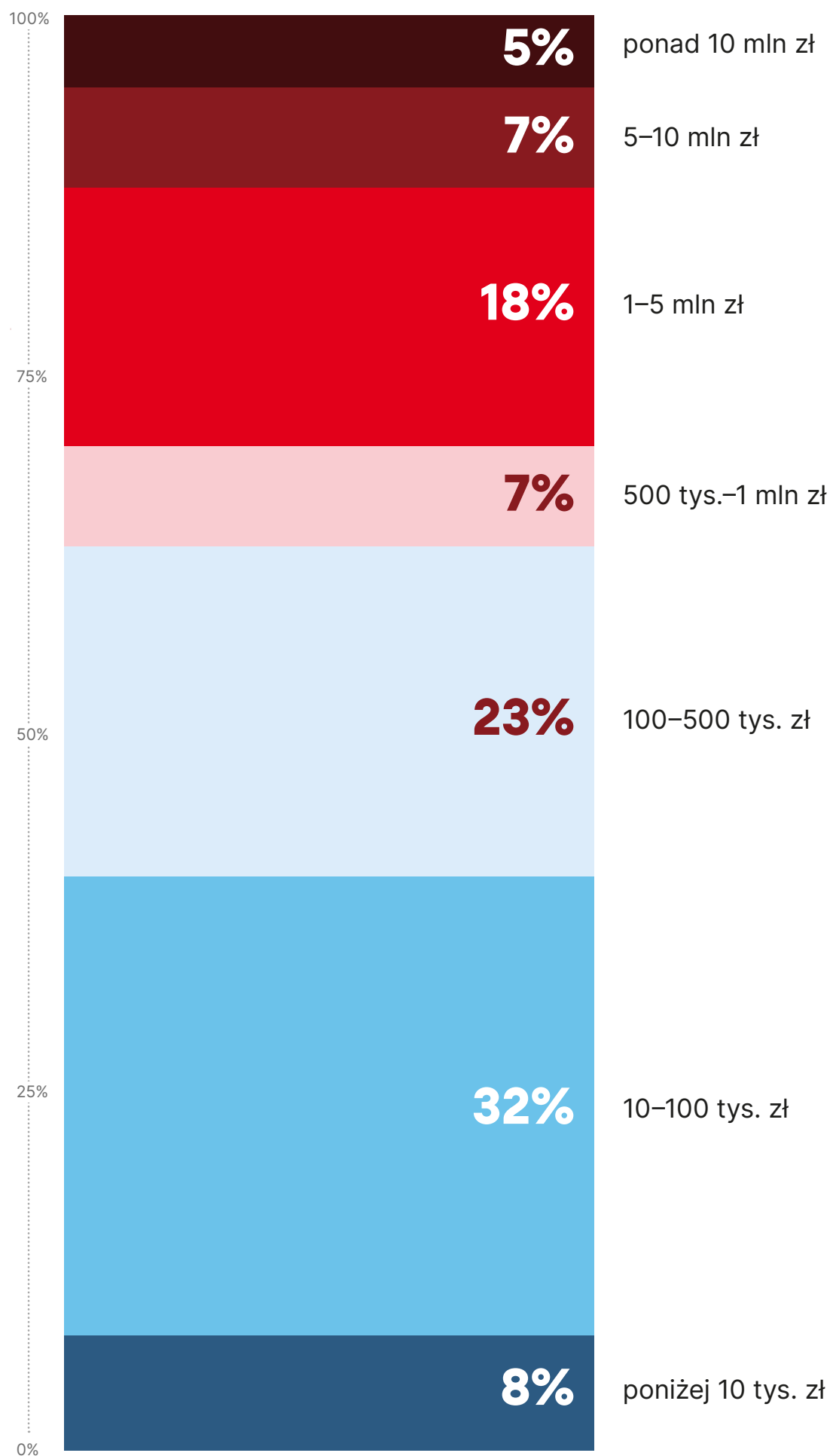
- organizacje ze statusem OPP częściej dysponują większymi budżetami – 41% z nich osiąga przychody powyżej 1 mln zł, a 17% przekracza poziom 5 mln zł.

Wykres:

Roczne budżety badanych organizacji w 2024 roku



Dane odnoszą się do grupy organizacji, które były w stanie określić wielkość swoich przychodów w 2024 roku (n=60).





Źródła przychodów

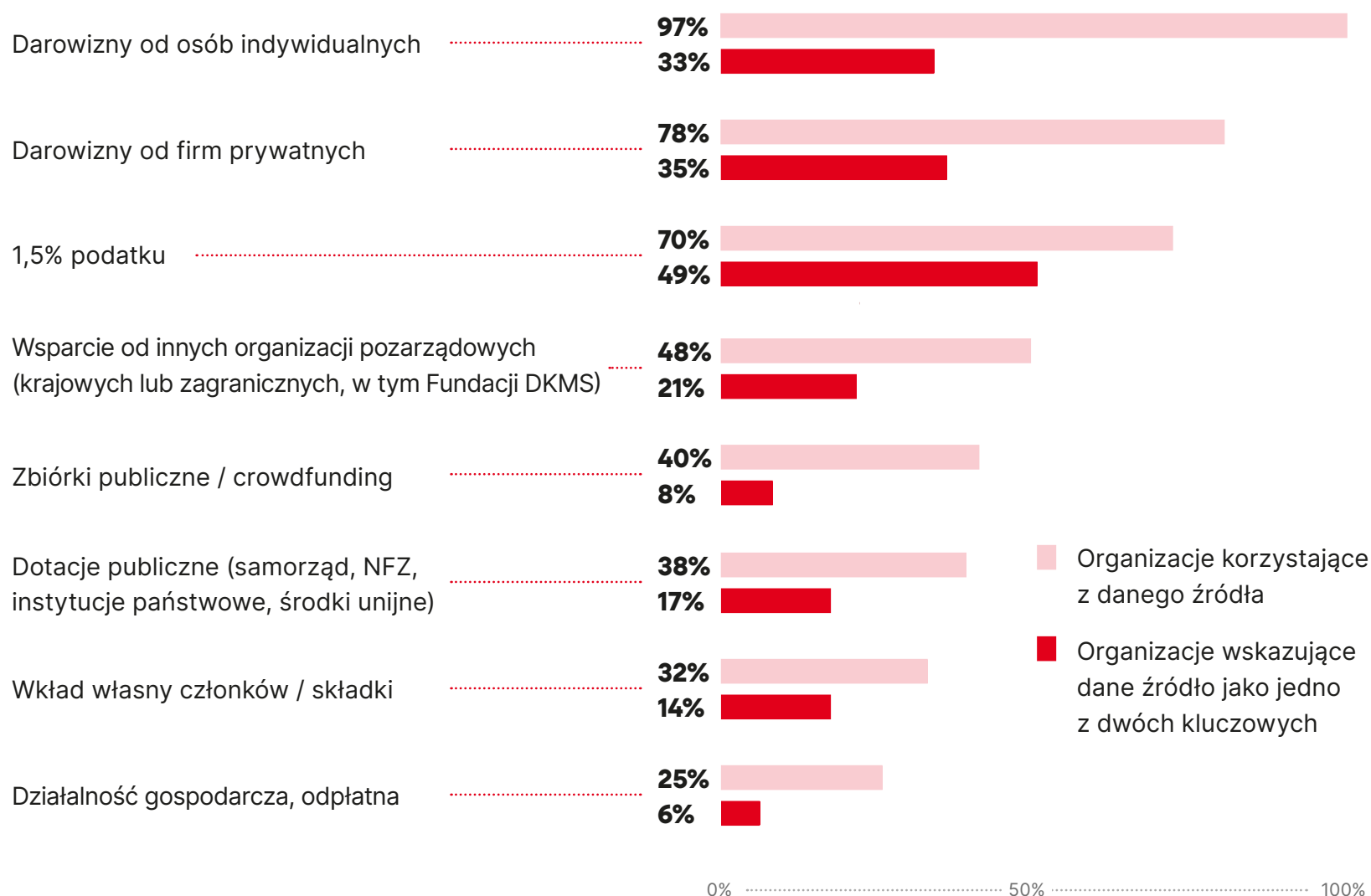
Struktura źródeł finansowania pokazuje dużą dywersyfikację, a także wyraźną dominację środków prywatnych. Niemal wszystkie organizacje korzystają z darowizn od osób indywidualnych (97%), a zdecydowana większość także z darowizn od firm (78%) oraz środków z 1,5% podatku (70%). To właśnie te trzy źródła stanowią fundament finansowania sektora.

Jednocześnie różnice ujawniają się przy wskazaniu kluczowych źródeł finansowania. Najczęściej jako jedno z dwóch najważniejszych wskazywany jest 1,5% podatku (49%), a następnie darowizny od firm (35%) i osób indywidualnych (33%). Oznacza to, że choć darowizny są niemal powszechne, to dla wielu organizacji mają one charakter uzupełniający, podczas gdy bardziej stabilnym i znaczącym źródłem jest 1,5% podatku.

Wykres: Źródła finansowania badanych organizacji w 2024 roku



W pytaniu o wszystkie źródła finansowania organizacja mogła wskazać wiele odpowiedzi. W pytaniu o kluczowe źródła finansowania organizacja mogła wskazać dwie odpowiedzi.



Znacznie mniejsze znaczenie mają źródła publiczne i takie mechanizmy finansowania jak dotacje publiczne – wykorzystuje je 38% organizacji, ale tylko 17% uznaje je za kluczowe. Podobnie działalność odpłatna lub gospodarcza jest relatywnie rzadko wykorzystywana (25%), a jeszcze rzadziej stanowi istotne źródło przychodów (6%). Relatywnie niewielkie znaczenie działalności gospodarczej może wskazywać na niewykorzystany potencjał w dywersyfikacji źródeł przychodów.

Dane z wywiadów potwierdzają różnorodność modeli finansowania organizacji, a także dominację 1,5% podatku oraz wpłat od darczyńców indywidualnych i biznesowych. Aby zapewnić sobie stabilność, organizacje poszukują alternatywnych ścieżek zdobywania funduszy.

Fundraising mniejszych organizacji

Mniejsze organizacje, które nie mają działów fundraisingu, szukają lokalnych partnerów – deweloperów, producentów odzieży czy wędlin, a nawet współpracują z lokalnym zakładem pogrzebowym. Filarem budżetu tych organizacji bywają oddolne, bezpośrednie działania fundraisingowe, oparte na osobistym kapitale relacyjnym liderów. Kreatywność w pozyskiwaniu środków przejawia się również we współpracy ze światem sportu oraz w umiejętności łączenia biznesu z lokalnymi wydarzeniami. Jedna z organizacji zaangażowała klub sportowy, budując zautomatyzowany mechanizm zbiórki przy okazji biletowanych imprez masowych.

” Mamy jeden, no takim największym naszym sponsorem jest zakład pogrzebowy (...) oni namawiają po prostu ludzi przy pogrzebach, żeby zamiast kwiatów pieniądze do puszki wrzucali. I to jest, powiem szczerze, takie dość skuteczne, bo w przeciągu niecałych dwóch lat przekazali nam już ponad 200 tys. zł. [IDI 14]

Przed świętami robię licytacje, po prostu chodzę po znajomych, firmach, przyjaciołach. Każdy coś tam daje od siebie, jakąś usługę albo jakiś tam gadżet (...) i licytujemy. To jest takie główne źródło naszego przychodu. [IDI 8]

Wyzwania z 1,5% podatku

Mechanizm 1,5% podatku był wielokrotnie przywoływany w wywiadach jako ważne źródło finansowania – szczególnie przez większe organizacje. Z jednej strony jest to finansowy fundament, bez którego wiele podmiotów nie mogłoby pomagać na taką skalę, z drugiej jednak system ten generuje mnóstwo frustracji, opóźnień i systemowych barier.

Przedstawiciele organizacji zwracają uwagę na to, jak długi jest czas oczekiwania na faktyczne otrzymanie pieniędzy. Przykładowo, jeśli pacjent zapisuje się do fundacji w wakacje, zbiórka podatkowa rusza dopiero od lutego następnego roku, a rozliczenia z urzędu skarbowego spływają na przełomie września i października. W praktyce oznacza to, że podopieczny musi czekać na środki nawet półtora roku, podczas gdy pomocy finansowej potrzebuje od razu, w momencie diagnozy.

Uruchomienie kampanii 1,5% wymaga od organizacji specjalistycznej wiedzy prawno-księgowej, co dla wielu podmiotów stanowi barierę. Dochodzi do tego uciążliwa obsługa samych beneficjentów – zdarza się, że podopieczni korzystający ze środków z 1,5% nie angażują się samodzielnie w promocję i potrafią żądać od personelu organizacji nadmiernego zaangażowania, np. redagowania prywatnych SMS-ów z prośbą o wsparcie. Ponadto narasta w środowisku organizacji rywalizacja o środki z 1,5% podatku – ta jest z roku na rok coraz trudniejsza i na tym polu potrafi rodzić się silna i niezdrowa konkurencja między organizacjami pacjenckimi.

” Jesteśmy organizacją pożytku publicznego, więc możemy pobierać 1,5%. Mamy na szczęście zaprzyjaźnioną kancelarię prawną, która działa dla nas pro bono i dzięki temu nam dali takie wytyczne, jak zorganizować taką kampanię. [IDI 11]

Dzisiaj do mnie pani dzwoni, która od pięciu lat zbiera półtora procenta i ona mówi, że ktoś tam czegoś nie umie (...) A może mi pani takiego SMS-a napisać? (...) z numerem KRS, nazwą fundacji, numerem KRS i cel szczegółowy, pani imię i nazwisko. [IDI 1]



Ocena sytuacji finansowej

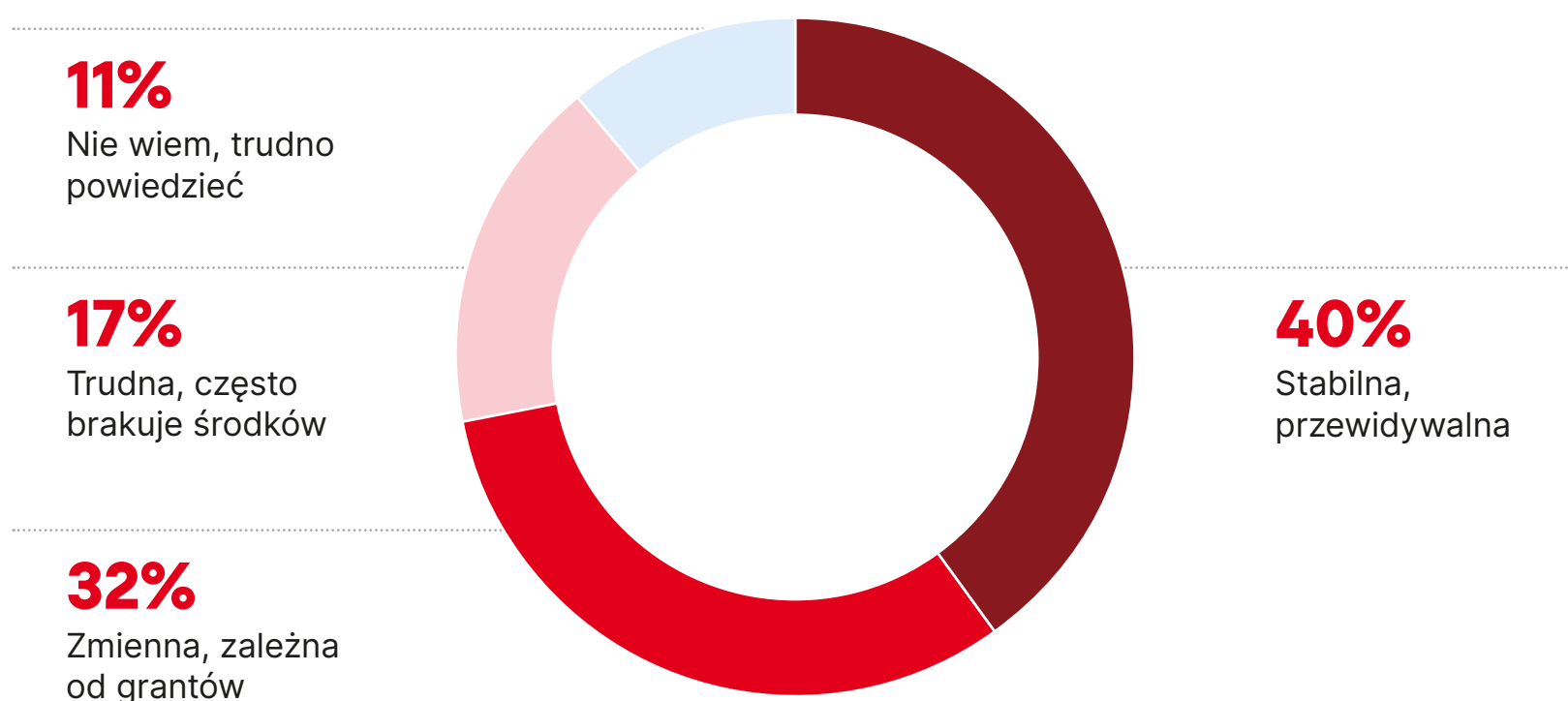
Duża część badanych organizacji funkcjonuje w warunkach ograniczonej stabilności finansowej – nawet jeśli nie zawsze jest to deklarowane wprost.

Choć 40% podmiotów określa swoją sytuację jako stabilną i przewidywalną, to niemal jedna trzecia (32%) wskazuje na jej zmienność i zależność od grantów, a 17% ocenia ją jako trudną, z częstymi brakami środków. Oznacza to, że dla znacznej części organizacji finansowanie ma charakter niepewny, nieprzewidywalny.

- Ocena sytuacji finansowej jest wyraźnie powiązana z wysokością budżetu organizacji. Podmioty o najwyższych przychodach, przekraczających 5 mln zł rocznie, jednogłośnie oceniają swoją sytuację jako stabilną i przewidywalną.
- Z kolei organizacje dysponujące mniejszymi budżetami – do 500 tys. zł – są znacznie bardziej podzielone w swoich ocenach. W tej grupie jedynie mniej więcej co czwarta organizacja postrzega swoją sytuację jako stabilną, a niemal jedna trzecia określa ją jako trudną, z częstymi brakami środków.

Wykres:

Ocena sytuacji finansowej badanych organizacji



Wywiady potwierdzają zależność oceny kondycji finansowej od wielkości zasobów organizacji. Większe organizacje posiadają wyspecjalizowane działy fundraisingu, co pozwala im skuteczniej pozyskiwać środki, realizować wysokobudżetowe projekty. Jednocześnie organizacje zauważają, że po pandemii i wybuchu wojny w Ukrainie pozyskiwanie środków stało się trudniejsze.

Mniejsze i średnie organizacje balansują na granicy stabilności. Choć radzą sobie z bieżącymi potrzebami, brakuje im środków na rozwój i zatrudnienie personelu. W skrajnych przypadkach założyciele co miesiąc muszą dokładać prywatne środki do budżetu, a jedna z badanych organizacji wręcz rozważa zamknięcie działalności z powodu całkowitego odcięcia finansowania przez firmy farmaceutyczne. Aby obniżyć koszty działalności, osoby zaangażowane w pracę badanych organizacji wykorzystują również swoje dawne kontakty, np. do pozyskiwania darowizn rzeczowych.

” My co miesiąc musimy dokładać z własnych środków około sześciu tysięcy złotych. A te własne środki, chociaż to wszystko idzie na fundację – jakby wszystko, co zarabiamy, idzie na fundację – pokrywamy właśnie z tych zajęć, warsztatów, spotkań, które robimy dla firm. [IDI 2]

To, co było kiedyś, kiedy firmy farmaceutyczne do nas dzwoniły, dawały potężne pieniądze (...) W tej chwili firmy od nas się odwróciły. Nie mamy żadnej firmy (...) bo firmy mówią tak: „No, wy już macie leki refundowane przez państwo (...)”. [IDI 3]

Zupełnie inną perspektywę i strategię przyjmują podmioty z ugruntowaną pozycją, które aktywnie sięgają po duże partnerstwa z globalnymi korporacjami oraz zaawansowane granty instytucjonalne. Pozyskanie giganta biznesowego pozwala na realizację szeroko zakrojonych projektów bez konieczności rozpraszania się na drobne zbiórki.

” Więc myślę sobie o takich dużych korporacjach, które realnie mają możliwości finansowe, i to są takie zastrzyki, które pozwalają tak jednorazowo zrobić duże projekty na skalę całego kraju i wesprzeć dużą liczbę beneficjentów. [IDI 13]

Aby przełamać powszechną na rynku niechęć sponsorów do finansowania kosztów administracyjnych i wynagrodzeń, niektóre organizacje decydują się na aplikowanie o wymagające fundusze unijne, które jako jedne z nielicznych pozwalają na pokrycie kosztów operacyjnych.

” Aplikowałyśmy np. o fundusze unijne i tam były bardzo jasne kryteria oceny, i dostałyśmy ten grant. To był taki nawet grant, bym powiedziała, że w 70% na rozwój, a w 30% na działanie bieżące. I to było super. Oczywiście to też była dla nas nowość, bo to pierwszy raz takie coś robiłyśmy. Ale dostałyśmy, zrealizowałyśmy, rozliczyłyśmy się. [IDI 12]



Problemy dotyczące finansów

Problemy finansowe stanowią jeden z najbardziej odczuwalnych obszarów trudności w funkcjonowaniu badanych organizacji, jednak ich charakter nie sprowadza się wyłącznie do braku środków. Najczęściej wskazywanym problemem są trudności w zdobywaniu funduszy na działalność (79%), co czyni je zdecydowanie najbardziej dotkliwą barierą. Równoległe bardzo wysoko pojawiają się nadmierne skomplikowane formalności związane z korzystaniem z grantów i innych źródeł finansowania (73%), a także ogólna biurokracja (59%). Pokazuje to, że wyzwaniem dla organizacji jest nie tylko pozyskanie środków, lecz także dostęp do nich w praktyce – obciążony procedurami, wymaganiami i formalnościami.

Na tym tle stosunkowo rzadziej jest wskazywany brak stabilności finansowej (46%). Może to sugerować, że organizacje funkcjonują w pewnym stopniu w warunkach niestabilności jako „normy”, a najbardziej dotkliwe są dla nich trudności związane z ciągłym pozyskiwaniem środków i obsługą procesów grantowych.

Na doświadczenie problemów z finansami wyraźnie wpływa grupa odbiorców:

- trudności w zdobywaniu środków znacznie częściej są wskazywane przez organizacje działające na rzecz dorosłych pacjentów (89%) niż dzieci (65%),
- podobnie wygląda kwestia stabilności finansowej – brak stabilności jest odczuwana przez 59% organizacji „dorosłych” wobec 32% organizacji „dziecięcych”.

Oznacza to, że organizacje działające na rzecz dorosłych funkcjonują w znacznie trudniejszych warunkach finansowych – zarówno pod względem pozyskiwania środków, jak i ich przewidywalności. Może to wynikać m.in. ze słabszej rozpoznawalności czy mniejszej mobilizacji darczyńców wokół tej grupy odbiorców.

Wykres:

Problemy badanych organizacji związane z finansami

Trudność w zdobywaniu funduszy na działalność



Nadmierne skomplikowanie formalności przy korzystaniu z grantów



Brak stabilności finansowej organizacji



0% 25% 50% 75% 100%

Obraz ten warto zestawić z oceną sytuacji finansowej organizacji. Analiza pokazuje, że trudności w zdobywaniu funduszy są doświadczeniem powszechnym – niezależnie od ogólnej sytuacji finansowej organizacji. Nawet wśród podmiotów oceniających swoją sytuację jako stabilną i przewidywalną aż 71% wskazuje problem z pozyskiwaniem środków. Oznacza to, że trudność w zdobywaniu funduszy nie jest wyłącznie konsekwencją słabej kondycji finansowej, ale raczej systemową cechą funkcjonowania organizacji. Można więc mówić o pewnym paradoksie: stabilność finansowa nie oznacza braku problemów z pozyskiwaniem finansów, lecz raczej zdolność do radzenia sobie z nimi w sposób ciągły.

Ponadto zależność między opisaną we wcześniejszym podrozdziale oceną sytuacji finansowej a odczuwanym brakiem stabilności finansowej jest wyraźna i statystycznie istotna. Wśród organizacji oceniających swoją sytuację jako stabilną tylko 22% wskazuje brak stabilności jako problem, podczas gdy w grupie organizacji funkcjonujących w warunkach zmienności odsetek ten rośnie do 67%, a w organizacjach w trudnej sytuacji – aż do 91%.

Trudność z finansowaniem działalności operacyjnej

Dane z wywiadów pogłębionych wskazują na kilka kłopotów z pozyskaniem środków. Z jednej strony wskazują na niechęć darczyńców do finansowania kosztów operacyjnych. Grantodawcy i sponsorzy bardzo chętnie dają pieniądze na namacalne cele (zakup sprzętu medycznego, prezenty), ale unikają finansowania wynagrodzeń, księgowości czy utrzymania biura. Pozyskiwanie środków jest znacznie łatwiejsze w przypadku wizerunkowo nośnych projektów, z których można łatwo się rozliczyć w ramach korporacyjnych strategii CSR. Miękkie i często żmudne działania – takie jak wsparcie psychologiczne – spotykają się z mniejszym zainteresowaniem biznesu. Organizacje interpretują m.in. to tak, że w polskim społeczeństwie i biznesie wciąż silnie jest zakorzeniony mit, że praca na rzecz chorych powinna opierać się wyłącznie na wolontariacie.

” Myślę, że łatwiejsze są te twarde obszary, takie jak zakup sprzętu. (...) Wiele firm oczekuje tak szybkiego skutku swoich działań, żeby szybko móc się wypowiedzieć, pokazać, co się zrobiło, i żeby oni mogli to zaprezentować. [IDI 4]

Darczyńcy, grantodawcy mniej chętnie wspierają wynagrodzenia, koszty operacyjne. Ja gdzieś tam cieszę się, że to się zmienia tak naprawdę, ale mam wrażenie, że ludzie jeszcze u nas w Polsce cały czas czasami myślą, że jednak jak się pracuje w fundacji, to powinno się to robić wolontariacko. [IDI 15]

W przypadku części mniejszych organizacji wybrzmiewa mechanizm swoistego błędnego koła finansowania. Brak środków na wynagrodzenia ogranicza możliwość zatrudnienia osób odpowiedzialnych za rozwój organizacji, w tym przygotowywanie wniosków grantowych czy budowanie relacji z darczyńcami. W efekcie organizacje mają utrudniony dostęp do nowych źródeł finansowania, co utrwała ich trudną sytuację.

” Gdyby nam ktoś dał kasę na pół etatu, to byśmy się rozwinęły po prostu tak, żeby ona sobie mogła te cztery godziny dziennie posiedzieć i (...) przygotować jakieś wnioski o granty. [IDI 12]

Niedoszacowanie stawek

Innym wyzwaniem jest niedopasowanie kwot grantowych do rosnących kosztów i inflacji. Organizacje zwracają uwagę, że z góry narzucone stawki w grantach (np. na opłacenie psychologów) przestały nadążać za realiami rynkowymi, co utrudnia znalezienie specjalistów gotowych do pracy.

” Te stawki, żeby były też weryfikowane, no bo to od – wiadomo – od dwóch lat to się zmienia, tak, nie idzie w dół, tylko w górę, rośnie. (...) I w tej chwili, jak była tam (...) podawana 150 zł brutto (...) to już wiadomo, to jest nieopłacalne, bo to wychodziło tam na rękę 110 zł, gdzie każdy już ma prawie dwa razy wyższą stawkę. [IDI 14]

Biurokracja, niejasne kryteria

Dopełnieniem obrazu trudności finansowych są problemy natury biurokratycznej. Liderzy organizacji wskazują na brak przejrzystości w konkursach grantowych, gdzie odrzucenie wniosku następuje zazwyczaj bez podania żadnej informacji zwrotnej.

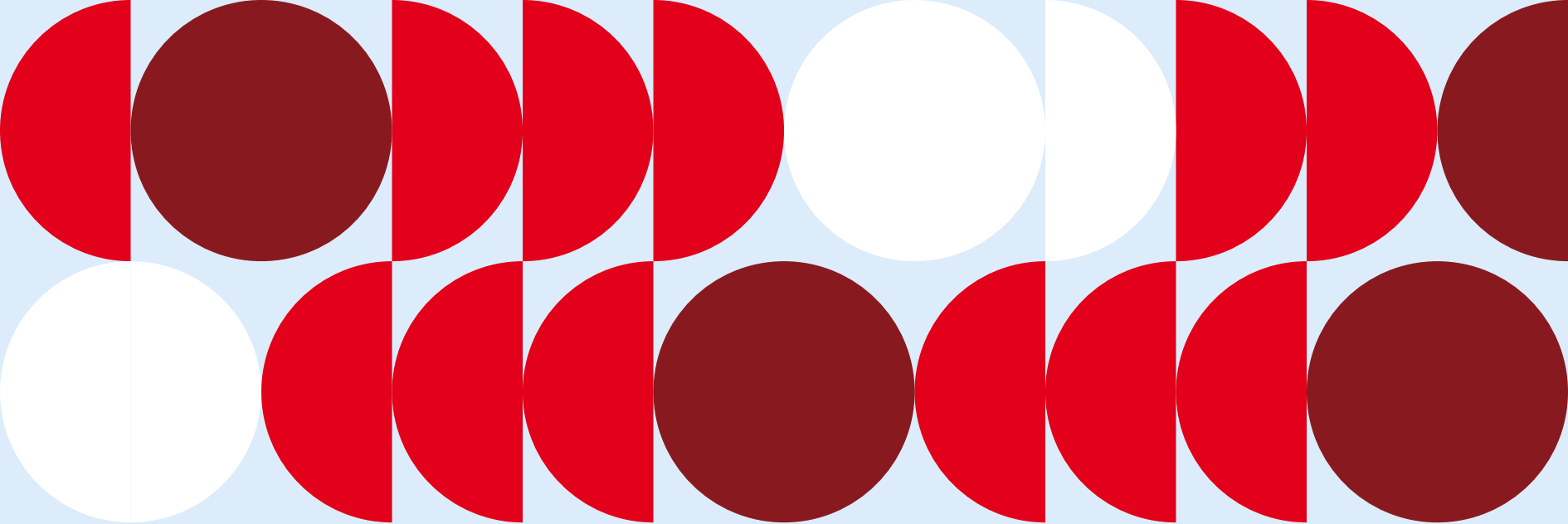
” Absolutnie jakby ciężko powiedzieć jest, na jakiej podstawie coś się dostaje albo jest się odrzuconym. Nawet nie ma informacji zwrotnej. Tam jest tak, że składasz wniosek i czekasz trzy miesiące, jeżeli oni się nie odezwą, no to zakładasz, że jest odrzucony i możesz złożyć jeszcze raz. (...) I to jest mocno frustrujące. [IDI 12]

Biurokracja szczególnie zniechęca i przytłacza liderów małych organizacji lub działających w pojedynkę. Procedury ubiegania się o dofinansowanie, organizowania zbiorów publicznych, a następnie ich rozliczania są skomplikowane i czasochłonne. Dla osób, które chcą przede wszystkim spędzać czas z chorymi na oddziałach, „papierologia” staje się źródłem potężnej frustracji i wypalenia.

” Ta cała papierologia (...) milion papierów do wypełnienia (...) a mogłabym być w tym czasie na oddziale i taka byłam zła sama na siebie, że jest tyle papierologii, a w tym czasie mogłabym kogoś trzymać za rękę. [IDI 8]

Problem biurokracji dotyczy nie tylko relacji z grantodawcami czy urzędami skarbowymi, lecz także – paradoksalnie – z samymi odbiorcami pomocy, czyli szpitalami. Chcąc przekazać na oddział sprzęt zakupiony za darowizny, organizacje zderzają się z machiną formalności korporacyjnych i medycznych.

” Bardzo dużo mnie kosztuje ilość tych umów, różnych papierów, (...) to jest droga przez mękę, bo to są prośby o przyjęcie darowizny, prośby do podpisania przez milion osób. Czasami w darowiznie są trzy punkty, każdy punkt jest w innym dziale w szpitalu do zaopiniowania. Naprawdę to nie jest takie, że są pieniądze, kupujemy, przekazujemy i super. [IDI 4]



Współpraca i otoczenie organizacji

W tym rozdziale przyglądamy się relacjom organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych z ich otoczeniem. Analizujemy, z kim współpracują, jaki charakter mają te relacje oraz jakie korzyści i bariery się z nimi wiążą.

Pokazujemy także, jak badane organizacje postrzegają swoją pozycję i wpływ w szerszym kontekście – systemie ochrony zdrowia i społeczeństwie.



Partnerzy organizacji

Organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych funkcjonują w rozbudowanej sieci relacji z różnymi partnerami z sektora publicznego, pozarządowego i prywatnego – badane podmioty wskazują średnio pięciu różnych typów partnerów, z którymi współpracowały w ciągu ostatnich dwóch lat. Najczęściej są to lekarze i personel medyczny (81%), szpitale i kliniki oraz inne organizacje onkologiczne lub hematologiczne (71%). Jednocześnie ponad połowa badanych stowarzyszeń i fundacji ma doświadczenie współpracy z firmami prywatnymi, z mediami oraz z administracją publiczną.

Prawie połowa organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych (48%) przynależy do sieci, koalicji lub porozumienia organizacji pacjenckich, zdrowotnych. Zdecydowanie częściej zrzeszają się stowarzyszenia i fundacje, które:

- działają na międzynarodową skalę – 90% organizacji z tej grupy przynależy do sieci;
- mają siedzibę w największych miastach (powyżej 500 tys. mieszkańców);
- prowadzą działania rzecznicze – 85% takich podmiotów jest w koalicjach.

Wykres:

Partnerzy organizacji w ciągu ostatnich dwóch lat



Współpraca ze środowiskiem medycznym

Ze względu na obszar specjalizacji badanych organizacji współpraca ze szpitalami i z personelem medycznym stanowi dla wielu z nich fundament działalności. Zazwyczaj przybiera bardzo praktyczny wymiar – organizacje uzupełniają braki systemowe przez doposażanie oddziałów w sprzęt, organizowanie zbiórek na finansowanie infrastruktury czy zapewnianie aktywności, obecność i wsparcia dla pacjentów. Niektóre podmioty tworzą wspólnie z lekarzami, personelem medycznym, innymi ekspertami materiały edukacyjne.

Z wywiadów pogłębionych wiemy, że relacje między środowiskiem medycznym a stowarzyszeniami, fundacjami mają zazwyczaj długotrwały i partnerski charakter. Czasem organizacja na tyle długo działa przy placówce, że staje się nieodłączną częścią ekosystemu opieki zdrowotnej, a relacje z personelem medycznym są coraz bliższe, nieformalne.

” Na tym oddziale w [nazwa miasta] układa się wręcz wzorowo. Mamy relacje już praktycznie koleżeńskie, no bo to są lekarze, pielęgniarki, których znamy od lat, widujemy się kilka razy w tygodniu. (...) Wiedzą, że mogą nam zgłaszać, jak coś potrzebują. [IDI 5]

Jednocześnie pojawiają się bariery związane z tą współpracą – co trzecia ankietowana organizacja (33%) doświadczyła różnego rodzaju trudności we współpracy ze środowiskiem medycznym. W wywiadach przedstawiciele organizacji wskazywali, że ich działania często są utrudniane przez rozbudowane procedury i biurokrację w szpitalach, a także duże przeciążenie personelu medycznego. W kilku przypadkach wspomniano również o napięciach wynikających z ograniczonego dostępu do pacjentów, braku informowania o ofercie organizacji przez personel oraz celowym utrudnianiu działania organizacji przy oddziale.

” Lekarze też czasami otwierają swoje organizacje, no i potem blokują dostęp [do oddziału] innym fundacjom, tak? (...) Wszelkie nasze działania, żeby skoordynować to wszystko, żeby lepiej współpracować, wykorzystywać te środki nie przynoszą skutku, bo lekarze mają swoje pomysły, swoje rzeczy chcą robić. [IDI 14]

Współpraca między organizacjami

Większość organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych (71%) współpracuje z innymi fundacjami, stowarzyszeniami o podobnym profilu. Zazwyczaj wzajemne kontakty w tym środowisku opierają się na wymianie wiedzy i dobrych praktyk, a także realizacji wspólnych działań i sieciowaniu. Przedstawiciele badanych podmiotów opisywali w wywiadach swoje doświadczenia związane z wzajemnym zapraszaniem się na wydarzenia, realizacją wspólnych projektów czy czerpaniem wiedzy od siebie nawzajem.

” Rozpisaliśmy grant z fundacją [nazwa organizacji]. Oni sami nam zaproponowali współpracę, gdzie my jesteśmy przecież dużo mniejszą organizacją, ale sami się odezwali (...) No i myśmy się od nich sporo nauczyły, jak pisać takie profesjonalne wnioski o wsparcie. [IDI 12]

Wiele wypowiedzi w wywiadach dotyczących współpracy pozarządowej miało pozytywny charakter, co potwierdzają wyniki badania ankietowego, w którym 76% organizacji zadeklarowało, że ma poczucie, że częściej jest postrzegane jako partner niż konkurent przez inne organizacje pacjenckie.

Zdarzają się jednak sytuacje, w których fundacje i stowarzyszenia z sobą rywalizują lub mają napięte relacje. Ponad jedna czwarta ankietowanych organizacji (27%) odczuwa problem zbyt dużej konkurencji ze strony innych stowarzyszeń i fundacji, a w wywiadach często pojawiały się przykłady konfliktów o dostęp do oddziałów, podopiecznych czy źródeł finansowania. Rywalizacja ta bywa wzmocniana przez ograniczone zasoby i brak koordynacji działań między organizacjami, co prowadzi do sytuacji, w których podmioty realizują podobne projekty czy podbierają sobie pomysły.

” Jest konkurencyjność, w sensie takim, że każdy raczej działa osobno (...) jest konkurencja pod kątem pozyskiwania podopiecznych, bo za tym idzie też realny przychód, ale też kto zorganizuje fajniejszą akcję. [IDI 5]

” Ja chętnie dzieliłam się swoimi pomysłami, bo może ktoś uzupełni nasz pomysł, może go zrobimy razem, po czym okazywało się, że ten pomysł jest potem realizowany tylko pod inną nazwą. Więc już teraz jestem ostrożna w zdradzaniu naszych planów. [IDI 10]

Warto również zauważyć, że mimo relatywnie wysokiego poziomu współpracy stosunkowo niewielka część organizacji (17%) wskazuje potrzebę budowania sieci współpracy jako istotne wyzwanie. Może to sugerować, że wiele organizacji funkcjonuje w modelu relacji punktowych i nieformalnych, a potencjał bardziej systemowego, skoordynowanego działania całego środowiska pozostaje częściowo niewykorzystany. Wiele organizacji wskazuje, że widzi na tym polu ważną rolę Fundacji DKMS.

Współpraca z firmami prywatnymi

Wiele z badanych organizacji podejmuje się współpracy z firmami prywatnymi z branży farmaceutycznej (38%), choć prawie dwukrotnie częściej z przedsiębiorstwami z innych sektorów (62%). Taka współpraca zazwyczaj przybiera formę wsparcia finansowego – jednorazowych dofinansowań lub długofalowych dotacji. Kilku liderów wspominało również w wywiadach o istotnej roli wolontariatu pracowniczego oraz usług świadczonych pro bono przez firmy prywatne, np. wsparcie prawne, księgowość, informatyczne. Dzięki partnerstwu z sektorem prywatnym organizacje mogą realizować większe projekty i rozwijać swoją działalność.

” Mamy współpracę z dużym sponsorem i takie zastrzyki finansowe pozwalają nam zrobić duże projekty na skalę całego kraju. (...) Od firm mamy też czasami taki zasób w postaci osób, które są w stanie realnie przyjść i wspierać. Bo jak zbierze się duża grupa od pracodawcy, to jest to realny zastrzyk siły, która może po prostu zrobić coś fajnego. [IDI 13]

Jednocześnie co trzecia ankietowana organizacja (32%) doświadczyła trudności we współpracy z partnerami biznesowymi. W rozmowach pogłębionych przedstawiciele organizacji zwracali uwagę, że część firm traktuje ich działalność

społeczną dosyć instrumentalnie – jako element wizerunkowy – oczekując więc szybko widocznych i spektakularnych efektów. Dla niektórych problemem bywają także wymagania dotyczące promocji czy dokumentowania działań, które nie zawsze są zgodne z potrzebami i komfortem beneficjentów.

” Pewni sponsorzy wymagają od nas tego, żebyśmy pewne rzeczy dokumentowali, również w postaci materiałów wideo czy zdjęć. Z uwagi na to, że my pracujemy z dziećmi onkologicznymi, to zdarzają się z tym problemy, bo dzieci nie chcą, rodzice nie chcą. (...) No bo często firma się zgłasza i mówi, że dadzą nam pieniądze, ale jak będzie o tym post na Facebooka. [IDI 5]



Relacje organizacji z otoczeniem

Wyniki badania ankietowego pokazują, że organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych mają bardzo wysokie poczucie wiarygodności społecznej i wsparcia otoczenia. Praktycznie wszystkie (97%) stowarzyszenia i fundacje uważają, że cieszą się dużym zaufaniem społecznym, a zdecydowana większość (81%) czuje się rozpoznawalna w środowisku pacjenckim i medycznym. Co więcej, aż 87% badanych podmiotów deklaruje posiadanie zaangażowanej społeczności lub grona sojuszników wspierających ich działania.

Tak wysokie oceny własnej wiarygodności i relacji z otoczeniem mogą wynikać z funkcjonowania w obszarze silnie nacechowanym zaufaniem społecznym – organizacje pomagają osobom ciężko chorym, często dzieciom, co naturalnie buduje pozytywny wizerunek i sprzyja przychylności otoczenia. Warto jednak podkreślić, że wyniki te mają charakter deklaracyjny – odnoszą się do subiektywnej oceny liderów i liderki organizacji,

a nie do opinii ich otoczenia (np. pacjentów, partnerów czy instytucji publicznych).

Na tle tych pozytywnych ocen nieco bardziej umiarkowanie wygląda poczucie wpływu organizacji na system ochrony zdrowia. Choć 59% organizacji uważa, że ich głos jest słyszany i brany pod uwagę w tym środowisku, to jednocześnie istotna część respondentów ma w tej kwestii wątpliwości (8%) lub nie jest w stanie jednoznacznie tego ocenić (33%).

Co więcej, wśród wszystkich problemów badanych organizacji z otoczeniem brak otwartości administracji publicznej na dialog jest na pierwszym miejscu i mierzy się z nim 38% podmiotów. Może to sugerować, że choć organizacje budują relacje i rozpoznawalność w swoim otoczeniu, to ich realny wpływ na decyzje i kształtowanie polityk zdrowotnych pozostaje nadal ograniczony.

Wykres: Problemy organizacji z otoczeniem

Brak otwartości ze strony administracji publicznej na dialog z organizacjami pacjenckimi



Trudności we współpracy ze środowiskiem medycznym, placówkami



Trudności we współpracy z firmami farmaceutycznymi lub partnerami biznesowymi



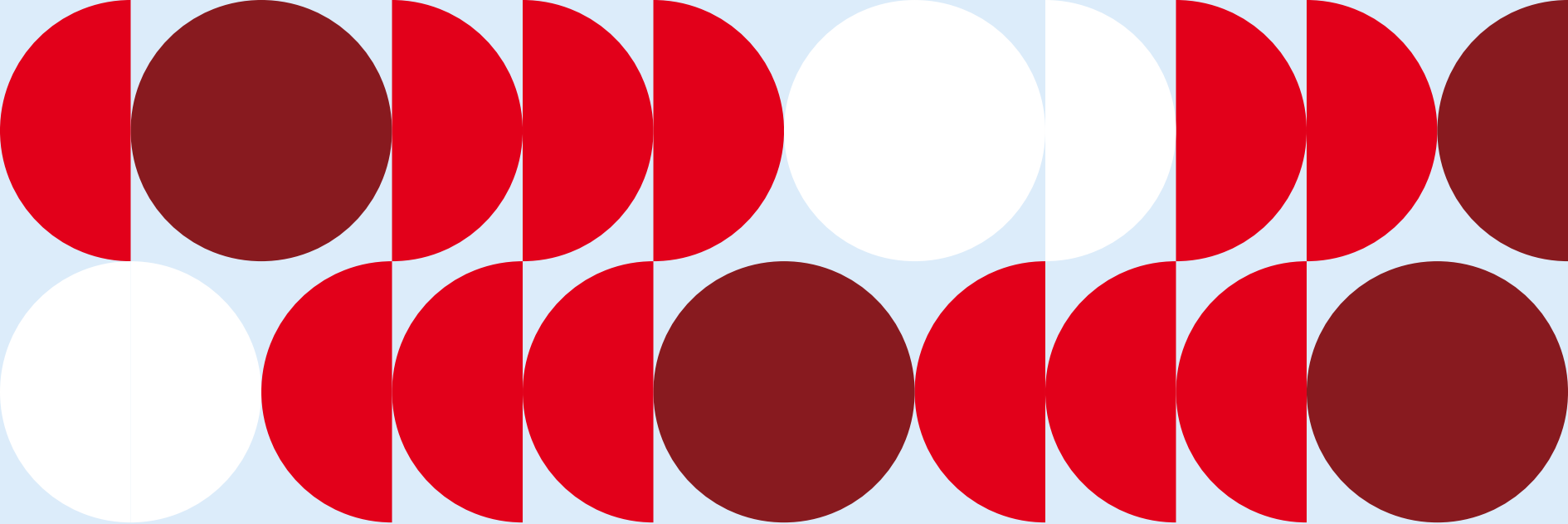
Zbyt duża konkurencja ze strony innych organizacji pozarządowych



Niekorzystny wizerunek lub brak zrozumienia specyfiki działania organizacji przez otoczenie



0% 25% 50% 75% 100%



Problemy i potrzeby organizacji

W tym rozdziale syntetycznie podsumujemy najważniejsze wyzwania i potrzeby organizacji działających na rzecz pacjentów hematologicznych. Najpierw prezentujemy przekrojowy ranking problemów, który pozwala zobaczyć, które z nich mają największe znaczenie z punktu widzenia codziennego funkcjonowania organizacji. Bliżej przyglądamy się w tym miejscu tylko problemom związanym ze wsparciem pacjentów, jako że pozostałe

kategorie problemów (dotyczące kapitału ludzkiego, finansowego i otoczenia) zostały szczegółowo omówione w adekwatnych rozdziałach tematycznych.

Następnie analizujemy kluczowe potrzeby organizacji – zarówno w ujęciu ilościowym, jak i jakościowym, wskazując, czego najbardziej brakuje, by mogły się rozwijać i skuteczniej realizować swoją misję.



Ranking problemów

Wyzwania związane z finansami, ludźmi i otoczeniem omawiamy szczegółowo w poprzednich rozdziałach (patrz: [»» Problemy dotyczące finansów](#), [»» Problemy dotyczące kapitału ludzkiego](#), [»» Relacje organizacji z otoczeniem](#)). Poniżej szerzej opisujemy problemy związane ze wsparciem pacjentów. W tym miejscu przyjmujemy perspektywę przekrojową, zestawiając wszystkie typy problemów razem.

W takim ujęciu wyraźnie widać, że dominują problemy związane z prowadzeniem organizacji – przede wszystkim finansowe oraz formalno-administracyjne. Najczęściej wskazywane trudności to zdobywanie funduszy (79%) oraz skomplikowane formalności grantowe (73%), a także szerzej rozumiana biurokracja (59%). Pokazuje to, że kluczowe obciążenia mają charakter systemowy i operacyjny, związany z funkcjonowaniem organizacji w określonych ramach instytucjonalnych.

Jednocześnie bardzo silnie wybrzmiewają problemy związane z ludźmi. Wśród nich szczególnie istotne są obciążenie emocjonalne i psychiczne (65%), brak następców dla liderów (51%) oraz trudności w pozyskiwaniu osób do zaangażowania (48%). Wysoka pozycja tych problemów – zaraz po kwestiach finansowych – wskazuje, że ograniczenia kadrowe i ryzyko wypalenia stanowią jedno z głównych zagrożeń dla trwałości organizacji.

Na dalszym planie znajdują się problemy związane z otoczeniem organizacji – takie jak brak otwartości administracji (38%) czy trudności we współpracy ze środowiskiem medycznym (33%) i biznesem (32%).

Jeszcze rzadziej są wskazywane problemy bezpośrednio związane ze wsparciem pacjentów – poza jednym wyjątkiem, jakim jest niedobór specjalistów (51%). Pozostałe kwestie, takie jak trudności w dotarciu do pacjentów (24%) czy ich nadmierne oczekiwania (22%), mają wyraźnie mniejsze znaczenie.

Łącznie obraz ten pokazuje, że największe bariery funkcjonowania organizacji nie leżą po stronie relacji z pacjentami, lecz wynikają z warunków, w jakich organizacje działają – w szczególności z presji finansowej, obciążeń administracyjnych oraz ograniczonych zasobów ludzkich. Można więc powiedzieć, że organizacje stosunkowo dobrze radzą sobie z realizacją swojej misji wobec pacjentów, a największym wyzwaniem pozostaje utrzymanie zdolności do działania w dłuższej perspektywie.

Wykres: Problemy organizacji



Procent organizacji, które wskazują, że dany problem jest zdecydowanie odczuwalny lub raczej odczuwalny w funkcjonowaniu danej organizacji.





Problemy związane ze wsparciem pacjentów

Problemy związane ze wsparciem pacjentów są odczuwane przez organizacje w mniejszym stopniu niż trudności finansowe czy kadrowe, jednak wyraźnie zaznacza się jeden kluczowy obszar deficytu. Najczęściej wskazywanym problemem tej kategorii jest niewystarczająca liczba specjalistów, takich jak psychologowie czy rehabilitanci – tę trudność odczuwa 51% organizacji. Wskazuje to na istotną lukę w systemie wsparcia, która wykracza poza możliwości samych organizacji i dotyczy dostępności profesjonalnych usług dla pacjentów. W badaniach jakościowych organizacje alarmują o dramatycznym wręcz braku dziecięcych psychiatrów, psychologów klinicznych czy nowoczesnej rehabilitacji neuropsychologicznej po zakończonym leczeniu.

” Problemami jest brak tych takich dobrych specjalistów. Bardzo niewielkie ich tam grono jest. I czy to psychologów, czy psychiatrów dziecięcych to już w ogóle na palcach można policzyć ręki. [IDI 14]

Pozostałe problemy z grupy tych związanych ze wsparciem pacjentów mają wyraźnie mniejsze natężenie. Około jednej trzeciej organizacji wskazuje na niewystarczającą rozpoznawalność wśród pacjentów i środowiska medycznego (35%), co może ograniczać skalę docierania z pomocą. Jednocześnie trudności w dotarciu do pacjentów deklaruje już tylko 24% badanych. Najrzadziej wskazywanym problemem są nadmierne oczekiwania ze strony pacjentów i ich rodzin (22%).

Problem nadmiernych oczekiwań ze strony pacjentów jest relatywnie rzadko wskazywany, jednak gdy już występuje, bywają dla organizacji bardzo obciążający. Rodziny nierzadko przenoszą swoją frustrację na personel organizacji, żądając od nich załatwienia spraw czysto medycznych.

” Bardzo często ludzie wymagają od nas, jako że jesteśmy fundacją, która ma pod opieką, powiedzmy, dziecko, żeby przyspieszać pewne procesy, na które my nie mamy wpływu. Mam na myśli tutaj przyjęcie na oddział, uzyskanie wyników (...) z tego rodzą się problemy. [IDI 5]



Potrzeby organizacji

Analiza potrzeb organizacji pokazuje, że koncentrują się one przede wszystkim wokół zapewnienia stabilności działania oraz wzmocnienia zasobów organizacyjnych, a w mniejszym stopniu dotyczą rozwoju strategicznego czy eksperckiego.

Najsilniej wybrzmiewają potrzeby finansowe i operacyjne. Aż 64% organizacji wskazuje na potrzebę finansowania bieżącej działalności, co czyni ją zdecydowanie najważniejszym obszarem wsparcia. Wysoko pojawiają się także potrzeby związane z rozwojem fundraisingu lub działalności gospodarczej (43%) oraz pozyskaniem środków inwestycyjnych (37%). Pokazuje to, że organizacje nie tylko potrzebują bieżących środków, lecz także poszukują sposobów na budowanie trwalszych podstaw finansowych.

Drugą kluczową grupą są potrzeby związane z ludźmi i potencjałem organizacyjnym. Blisko połowa organizacji wskazuje na konieczność zwiększenia liczby osób w zespole (49%), a 38% – na potrzebę zapewnienia wynagrodzeń lub etatów. Jednocześnie relatywnie rzadziej pojawiają się potrzeby związane z rozwojem kompetencji (24%) czy wsparciem psychologicznym dla zespołu (8%). Może to sugerować, że największym wyzwaniem nie jest jakość zasobów ludzkich, lecz ich niedobór i brak stabilności zatrudnienia.

Wyraźnie jest także widoczny obszar potrzeb związanych z komunikacją i widocznością organizacji. Wzmocnienie działań komunikacyjnych i promocyjnych wskazuje 48% badanych, co czyni je jednym z najczęściej zgłaszanych kierunków rozwoju.

Na dalszym planie znajdują się potrzeby związane ze współpracą i z rozwojem sieci relacji – lepszą współpracę z lekarzami i ze szpitalami wskazuje 27% organizacji, a budowanie sieci z innymi organizacjami 18%. Jeszcze rzadziej pojawiają się potrzeby strategiczne i eksperckie, takie jak opracowanie strategii rozwoju (19%), wsparcie eksperckie (19%) czy diagnoza potrzeb i ewaluacja działań (5%).

Układ potrzeb pokazuje wyraźnie, że organizacje koncentrują się przede wszystkim na utrzymaniu i wzmocnieniu bieżącego funkcjonowania. Dominują potrzeby „tu i teraz” – finansowe i kadrowe – które odpowiadają wcześniej zidentyfikowanym problemom związanym z pozyskiwaniem środków i ograniczonymi zasobami ludzkimi. Relatywnie niskie wskazania dla obszarów strategicznych, analitycznych i eksperckich mogą sugerować, że organizacje działają pod presją bieżących wyzwań i mają ograniczoną przestrzeń na planowanie długofalowe.

Z przeprowadzonych wywiadów wyłania się spójny obraz potrzeb, z jakimi na co dzień mierzą się organizacje działające na rzecz pacjentów hematologicznych.

Wykres: Potrzeby organizacji



Procent organizacji, które deklarują daną potrzebę. Organizacja mogła wybrać pięć odpowiedzi.

Finansowanie bieżącej działalności



Zwiększenie liczby osób w zespole



Wzmocnienie działań komunikacyjnych i promocyjnych



Rozwój działalności fundraisingowej lub gospodarczej



Zapewnienie wynagrodzeń lub etatów



Pozyskanie środków inwestycyjnych



Lepsza współpraca z lekarzami i szpitalami



Podniesienie kwalifikacji zespołu



Wsparcie eksperckie w prowadzeniu organizacji



Opracowanie lub aktualizacja strategii rozwoju organizacji



Budowanie sieci współpracy z innymi organizacjami



Przekazanie władzy nowym osobom



Superwizja lub wsparcie psychologiczne dla zespołu



Dostęp do specjalistycznej wiedzy medycznej, prawnej



Diagnoza potrzeb, ewaluacja działań, badanie skuteczności działań organizacji



Inne potrzeby



0% 25% 50% 75% 100%

Finansowanie kosztów operacyjnych i profesjonalizacja kadr

Najbardziej palącą potrzebą, powtarzającą się niemal w każdym wywiadzie, jest brak środków na zatrudnienie stałego personelu. Większość małych i średnich organizacji opiera się na pracy osób, które łączą działalność społeczną z pracą zawodową. To generuje chroniczny brak czasu. W związku z tym największym marzeniem wielu podmiotów jest zdobycie środków na choćby część etatu dla pracownika administracyjnego lub fundraisera.

Podobną potrzebę zgłaszają organizacje, które chcą zdywersyfikować źródła utrzymania, ale nie mają do tego zasobów ludzkich: brak płatnego personelu to nie tylko kwestia wygody, ale wręcz przetrwania. Organizacje apelują do grantodawców o zrozumienie, że profesjonalna pomoc wymaga opłacenia ludzi, którzy ją organizują.

” Ciężiej jest znaleźć kogoś, kto zrozumie i powie: „No tak, przecież wy musicie pięć osób, cztery i pół osoby opłacić, no bo od tego zależy jakość programu”. To nie jest jednorazowe hura, że się skrzyknjemy, idziemy sprzątać las, tylko chcemy zrobić coś, co jest regularne, co da się rozwijać, bo my jakby co roku planujemy docierać do większej liczby dzieci, ale też docierać do większej liczby oddziałów itd. [IDI 15]

Wsparcie merytoryczne, doradztwo eksperckie i szkolenia administracyjne

Liderzy organizacji często wywodzą się ze środowiska pacjentów lub ich bliskich. Mają ogromną wiedzę o samej chorobie, ale brakuje im kompetencji z zarządzania organizacją, prawą, księgowości czy pisania wniosków o dotacje. Wyraźnie wybrzmiewa potrzeba zewnętrznego mentoringu i spojrzenia na organizację „z dystansu”.

” Żadne z nas nie pracowało nigdy w żadnej korporacji ani nigdzie w żadnej dużej firmie. Więc dużo rzeczy też robiliśmy na czuja. No i mam wrażenie, że tak też można, ale jakby przyszedł ktoś z taką wiedzą bardziej menedżerską, np. HR-ową, w jaki konstruktywny sposób budować zespół w tej naszej specyficznej działce (...) chodzi bardzo o osobę, która spojrzalaby z zewnątrz, która miałaby dużo większe doświadczenie. [IDI 11]

Dla mniejszych i młodszych organizacji przepisy prawa i formalności stanowią istotną barierę do działania. Organizacja zbiorów publicznych, zmiany w statucie czy codzienna biurokracja wywołują frustrację, dlatego są pożądane informacje i szkolenia w tych obszarach.

” Przydałoby się takie szkolenie, myślę, że nie tylko mi, ale większości osób, które zaczynają (...) jak to prowadzić, jakie wszystkie warunki musimy spełnić, jak my musimy się rozliczyć. (...) nawet takie wsparcie jakieś księgowo fajne by było, czy właśnie informacje o różnych dotacjach. [IDI 8]

Kwestia fundraisingu instytucjonalnego to dla wielu organizacji duże wyzwanie. Mimo posiadania pomysłów na projekty organizacje często nie wiedzą, jak przełożyć je na język wymogów konkursowych. Szukają doradztwa i szkoleń z tego konkretnego obszaru. Organizacje zauważają, że standardowe, komercyjne szkolenia dostępne na rynku rzadko przystają do ich specyfiki.

” Brakuje dobrych jakby szkoleniowców z takich tematów stricte szpitalnych. Przykładowo mogę znaleźć trenera, który szkoli menedżerów i liderów w organizacjach z prawdziwego leadershipu, ale to się nie przekłada na organizację pozarządową w wielu sytuacjach. Czyli brakuje takich ekspertów, którzy mogliby nas wesprzeć w tym, co my robimy. [IDI 13]

Potrzeba wsparcia psychologicznego i superwizji dla samych pracowników

Praca w onkologii i hematologii jest skrajnie obciążająca emocjonalnie. Organizacje starają się zapewniać psychologa pacjentom, ale ich liderzy i pracownicy pozostają z tym ciężarem sami. Zderzenie ze śmiercią podopiecznych oraz presja odpowiedzialności prowadzą do szybkiego wypalenia.

” Potrzebujemy wsparcia psychoonkologicznego dla osób, które prowadzą takie [organizacje], ja czuję, że jestem bardzo przemęczona problemami ludzi chorych. (...) żeby ktoś z zewnątrz, jakiś dobry psycholog, udzielił nam wsparcia, co zrobić, jak sobie radzić właśnie z tym i trochę wypaleniem zawodowym. I też jak nie przejmować tych problemów pacjentów. [IDI 1]

Trochę też brakuje takiej wiedzy na temat wypalenia zawodowego, takich warsztatów np. dla pracowników organizacji, bo ta praca jest trudna. My działamy ciągle na wysokich emocjach (...) Też takiej edukacji dotyczącej mądrego pomagania, żeby edukacji dotyczącej trzymania granic. [IDI 9]

Integracja środowiska, networking

Organizacjom brakuje platformy do wymiany wiedzy, dzielenia się dobrymi praktykami i budowania bezpiecznych relacji. Bardzo często wskazują, że potrzebują podmiotu, który przyjąłby rolę integratora środowiska, zdejmując z nich brzemień rywalizacji.

” Ja mam największą potrzebę, dla mnie największa potrzeba to jest współpraca nas wszystkich. Nieodgradzanie się od siebie i mówienie, że my jesteśmy dla siebie konkurencją (...) gdybyśmy wszyscy mogli więcej robić wspólnie i spotykać się, co już się gdzieś zaczyna dziać, to myślę, że mogłoby to przynieść naprawdę wymiernie bardzo fajne korzyści. [IDI 4]

Jakby nas wesprzeć? Możliwość spotkań, tak, jakiegoś networkingu, czyli np. jak wspominałaś o tej konferencji, że się widzimy, tak, i że my mamy możliwość, nie wiem, porozmawiać i powiedzieć: „Słuchajcie, no, no, potrzebujemy czegoś takiego, może ktoś z was ma jakiś zasób i możemy to zrobić razem”. [IDI 15]

Brakuje naprawdę czegoś takiego (...) gdzie mogliśmy się spotkać, wymienić doświadczenia, mogliśmy porozmawiać (...) tego brakuje. Nam jako organizacji, myślę, właśnie brakuje merytorycznych spotkań, spotkań z takimi ekspertami, od których moglibyśmy się wzajemnie uczyć. [IDI 9]



Potrzeby dotyczące działań w obszarze hematologii

Obok potrzeb organizacji zapytaliśmy także o to, jakie – zdaniem badanych – są dziś najważniejsze potrzeby pacjentów hematologicznych i ich bliskich, potrzeby działań w obszarze hematologii. W tym ujęciu traktujemy organizacje jako ważnych ekspertów środowiskowych, mających bezpośredni kontakt z pacjentami i ich rodzinami oraz wiedzę wynikającą z codziennej praktyki działania. Ich perspektywa stanowi więc cenne źródło informacji o realnych potrzebach i brakach w systemie wsparcia. Jednocześnie należy pamiętać, że jest to spojrzenie pośrednie, które – choć oparte na doświadczeniu – nie zastępuje badań prowadzonych bezpośrednio wśród pacjentów.

Wskazywane przez organizacje potrzeby pacjentów i ich rodzin koncentrują się przede wszystkim wokół wsparcia, które wykracza poza samo leczenie – obejmując sferę emocjonalną, informacyjną i codzienne funkcjonowanie w chorobie. Najwyraźniej wybrzmiewa potrzeba wsparcia psychologicznego (59%), która zdecydowanie dominuje nad innymi wskazaniem. Pokazuje to, że obciążenia emocjonalne związane z chorobą są jednym z najważniejszych, a jednocześnie niewystarczająco zaopiekowanych obszarów. W badaniach jakościowych organizacje alarmują, że w systemie dramatycznie brakuje specjalistów.

Kolejna grupa potrzeb dotyczy szeroko rozumianej orientacji w chorobie i systemie ochrony zdrowia. Organizacje wskazują zarówno na potrzebę edukacji pacjentów i ich rodzin (35%), jak i edukacji personelu medycznego (29%). Wywiady pogłębione uświadamiają, że największa luka informacyjna pojawia się w momencie wyjścia pacjenta ze szpitala, czyli zakończenia aktywnego leczenia, bo np. brakuje wiedzy o późnych powikłaniach po chemioterapii czy radioterapii. Wskazuje się także, że edukacji potrzebują sami lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, do których


trafiają ozdrowieńcy. Brak edukacji i odpowiedniego podejścia uderza również w specyficzne grupy, takie jak dojrzewające nastolatki, dla których na oddziałach pediatrycznych brakuje przestrzeni i specjalistów.

Równolegle pojawiają się potrzeby związane z funkcjonowaniem fizycznym i społecznym pacjentów – takie jak rehabilitacja (29%), integracja środowiska (29%) oraz współpraca z placówkami medycznymi (29%).

Na dalszym planie znajdują się działania o charakterze wspierającym i uzupełniającym: kampanie informacyjne (25%), wsparcie dietetyczne (24%) czy pomoc materialna (21%). Najrzadziej są wskazywane potrzeby rzecznicze (13%). Choć pomoc materialna znalazła się niżej w rankingu, wywiady uświadamiają, że dla części pacjentów jest to warunek brzegowy podjęcia leczenia. Choroba nowotworowa generuje ogromne koszty ukryte (dojazdy, utratę pracy). Z kolei wsparcie dietetyczne okazuje się często pomijaną luką systemową. Jedna z organizacji musiała sfinansować stworzenie i wydruk specjalistycznych poradników żywieniowych (np. dla pacjentów przyjmujących sterydy) z własnej kieszeni, ponieważ pacjenci i oddziały pilnie ich potrzebowały, a żaden system grantowy nie obejmował tego specyficznego, celowanego wsparcia.

Wykres:

Potrzeby organizacji dotyczące działań w obszarze hematologii – wobec pacjentów i ich bliskich

 Procent organizacji, które deklarują daną potrzebę.
Organizacja mogła wybrać trzy odpowiedzi.

Wsparcie psychologiczne dla pacjentów i rodzin



Edukacja pacjentów i rodzin



Rehabilitacja i terapia fizyczna



Edukacja personelu medycznego



Integracja środowiska pacjentów



Współpraca z ośrodkami, szpitalami, lekarzami



Kampanie informacyjne, społeczne



Wsparcie dietetyczne i żywieniowe



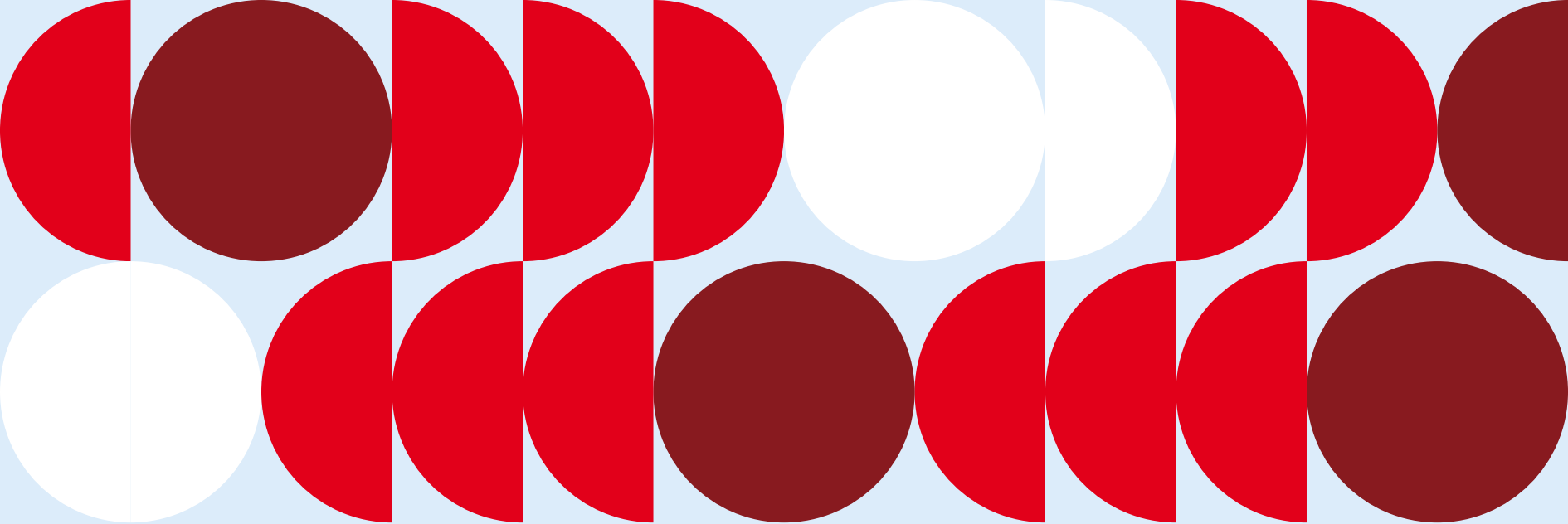
Pomoc socjalna lub materialna



Działania rzecznicze



0% 25% 50% 75% 100%



Ocena kondycji i plany na przyszłość

W tym końcowym rozdziale raportu przyglądamy się temu, jak same organizacje oceniają swoją obecną kondycję oraz jak widzą swoją przyszłość. Interesuje nas zarówno bieżąca ocena sytuacji, jak i plany na kolejne lata, które pokazują poziom

ambicji rozwojowych. Ta perspektywa pozwala uzupełnić wcześniejszą analizę – zestawiając skalę problemów i potrzeb z ogólnym poczuciem kondycji organizacji oraz ich orientacją na przyszłość.



Ocena kondycji organizacji

Na zakończenie części poświęconej problemom i potrzebom zapytaliśmy organizacje o ogólną ocenę ich kondycji i sytuacji, wykorzystując skalę od 1 do 10, gdzie 1 oznacza bardzo złą sytuację, a 10 – bardzo dobrą.

Ogólna ocena kondycji organizacji jest wyraźnie pozytywna. Średnia wynosi 7,3, a mediana 8, co oznacza, że typowa organizacja ocenia swoją sytuację jako dobrą. Najwięcej wskazań przypada na wartości 8, 9, a także 7, co pokazuje koncentrację odpowiedzi w górnej części skali.

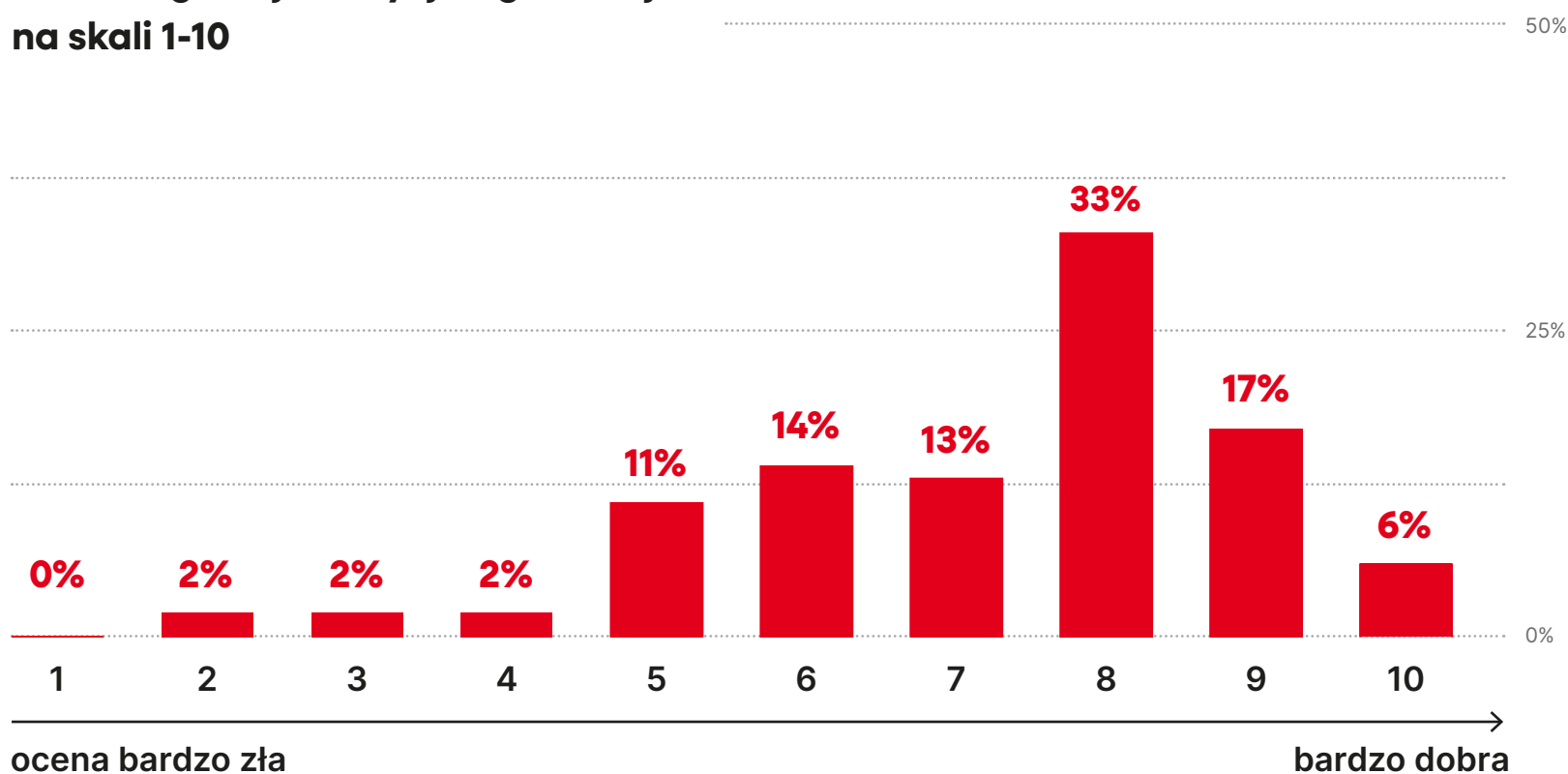
Jednocześnie bardzo rzadko pojawiają się oceny skrajnie niskie – tylko 6% organizacji ocenia swoją kondycję na poziomie 2-4, a nikt nie wskazał

wartości najniższej. Trzeba zauważyć, że relatywnie niewielki jest też odsetek najwyższych ocen (10 – 6%), co sugeruje, że organizacje dostrzegają swoje ograniczenia i rzadko oceniają sytuację jako idealną.

Rozkład odpowiedzi wskazuje więc na umiarkowany optymizm – większość organizacji postrzega swoją kondycję jako dobrą, ale nie bez zastrzeżeń. W połączeniu z wcześniejszymi wynikami dotyczącymi problemów i potrzeb można to interpretować jako zdolność organizacji do funkcjonowania i realizacji swoich działań mimo licznych wyzwań.

Wykres:

Ocena ogólnej kondycji organizacji na skali 1-10





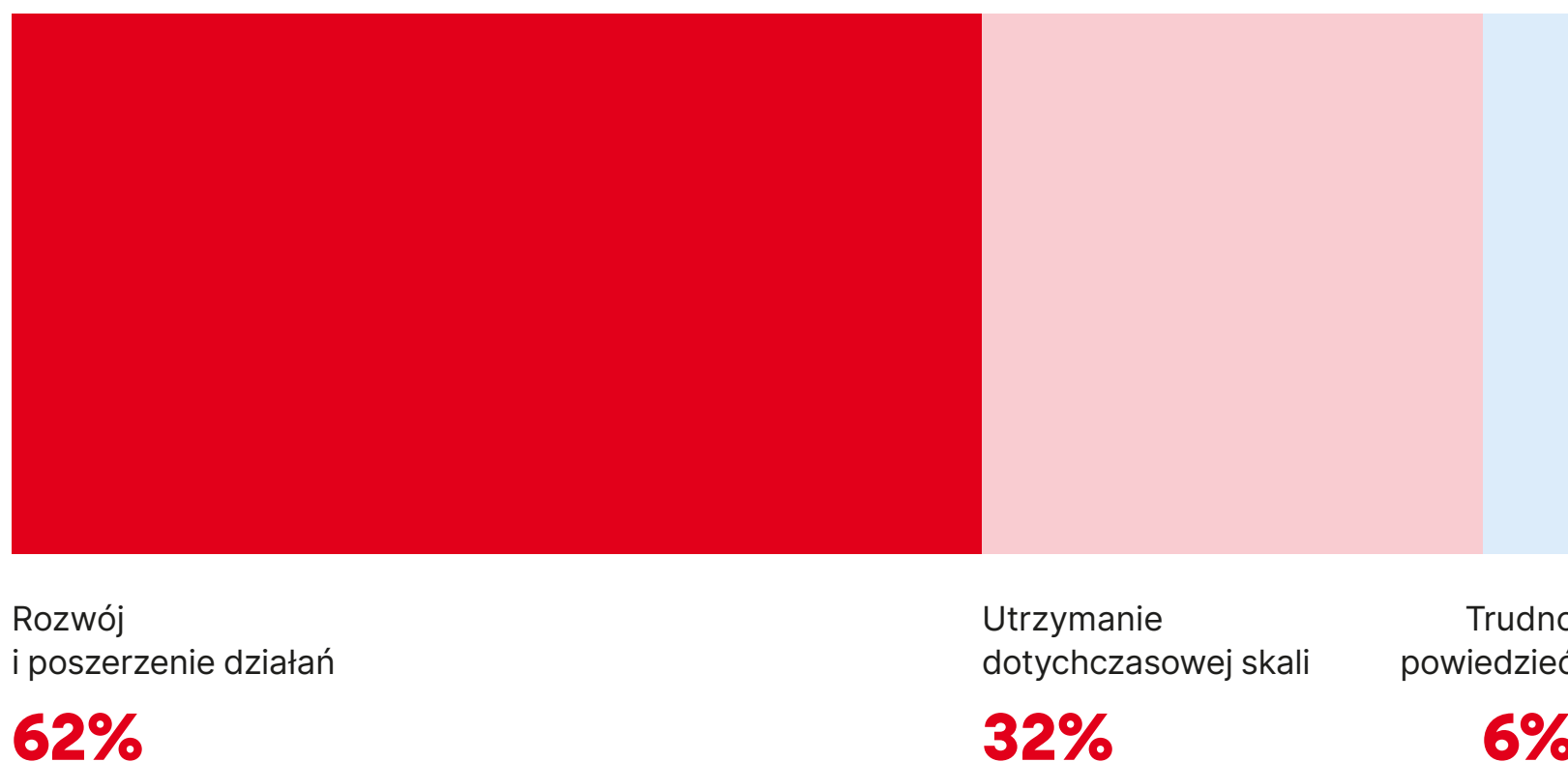
Plany na przyszłość

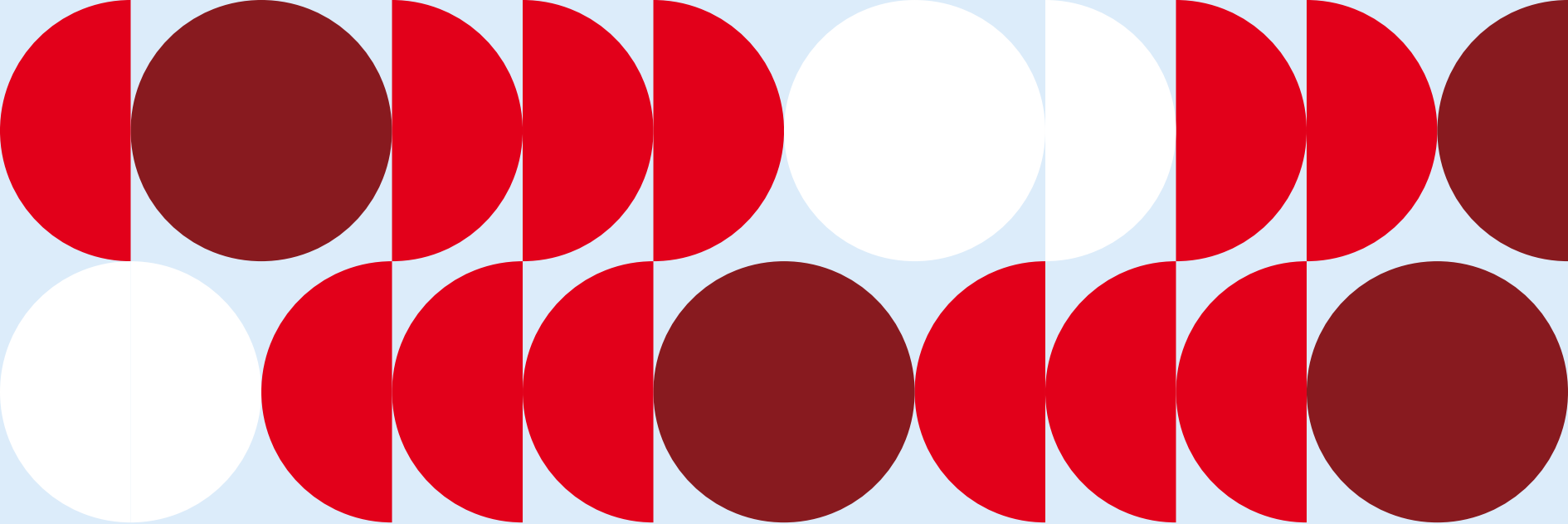
Plany organizacji na najbliższe dwa lata wskazują na wyraźne rozwojowe nastawienie sektora. Zdecydowana większość badanych podmiotów (62%) deklaruje chęć rozwoju i poszerzenia działań w obszarze hematologii. Kolejne 32% planuje utrzymanie dotychczasowej skali działalności. Jednocześnie żadna z badanych organizacji nie planuje ograniczenia działalności ani jej zawieszenia czy zakończenia. Niewielka część (6%) nie ma jeszcze sprecyzowanych planów.

Wyniki te pokazują, że mimo licznych wcześniej wskazywanych problemów organizacje zachowują wysoki poziom odporności, determinacji i orientację na rozwój.

Wykres:

Plany organizacji na najbliższe 2 lata w obszarze hematologii





Zróżnicowanie organizacji: odbiorcy pediatryczni i dorośli

W tej części bierzemy pod lupę różnice między organizacjami działającymi na rzecz dzieci i dorosłych pacjentów. Już w poprzednich rozdziałach wyraźnie wybrzmiewało, że typ odbiorcy istotnie różnicuje sposób funkcjonowania organizacji – dlatego w tym miejscu analizujemy te różnice bardziej szczegółowo.

Porównanie obu grup pozwala lepiej zrozumieć wewnętrzne zróżnicowanie sektora oraz stanowi punkt wyjścia do refleksji nad tym, jak różnicować formy wsparcia, by odpowiadały one na realne warunki funkcjonowania poszczególnych typów organizacji.



Organizacje działające na rzecz pacjentów pediatrycznych i dorosłych

Analiza pokazuje, że organizacje działające na rzecz dzieci i dorosłych funkcjonują w wyraźnie odmiennych modelach. Organizacje pediatryczne są średnio starsze, silniej osadzone przy placówkach medycznych i dysponują większymi zasobami – zarówno finansowymi, jak i kadrowymi.

Z kolei organizacje działające na rzecz dorosłych częściej funkcjonują w sposób bardziej rozproszony (niezależnie od placówek medycznych) i przy mniejszych zasobach – mają mniejsze zespoły, niższe budżety i częściej opierają się na pracy społecznej. Przekłada się to również na inne wyzwania i potrzeby obu grup organizacji.

W przypadku organizacji pediatrycznych dominują problemy o charakterze operacyjnym. Najczęściej są wskazywane trudności w komunikacji wewnętrznej, dotarciu do pacjentów oraz budowaniu rozpoznawalności. Może wynikać to z pracy w środowisku silnie osadzonym przy placówkach medycznych, gdzie kluczowe jest sprawne zarządzanie relacjami i bieżącą działalnością. Potrzeby tej grupy organizacji koncentrują się na rozwoju, wzmocnieniu swojej działalności i skalowaniu działań, a także na rozwoju fundraisingu, działań komunikacyjnych oraz zwiększaniu skali i profesjonalizacji działań.

Z kolei organizacje działające na rzecz dorosłych częściej wskazują problemy o charakterze systemowym i kompetencyjnym. Dotyczą one m.in. niedostatecznej wiedzy eksperckiej, trudności w budowaniu wizerunku oraz relacji z otoczeniem, a także rosnących oczekiwań ze strony odbiorców. Problemy te są powiązane z mniejszym poziomem instytucjonalizacji i mniejszymi zasobami. Znajduje to odzwierciedlenie w potrzebach tej grupy organizacji, które koncentrują się przede wszystkim na zapewnieniu stabilności funkcjonowania – wskazując na konieczność finansowania bieżącej działalności, zapewnienia wynagrodzeń oraz zwiększenia liczby osób w zespole. Można to interpretować jako dążenie do wzmocnienia podstaw organizacyjnych, które umożliwią dalszy rozwój w przyszłości.

Różnice te wskazują, że mamy do czynienia z dwoma odmiennymi segmentami organizacji, które wymagają różnych form wsparcia i podejścia w projektowaniu działań rozwojowych.

Tabela:
Charakterystyka organizacji
według głównej grupy odbiorców

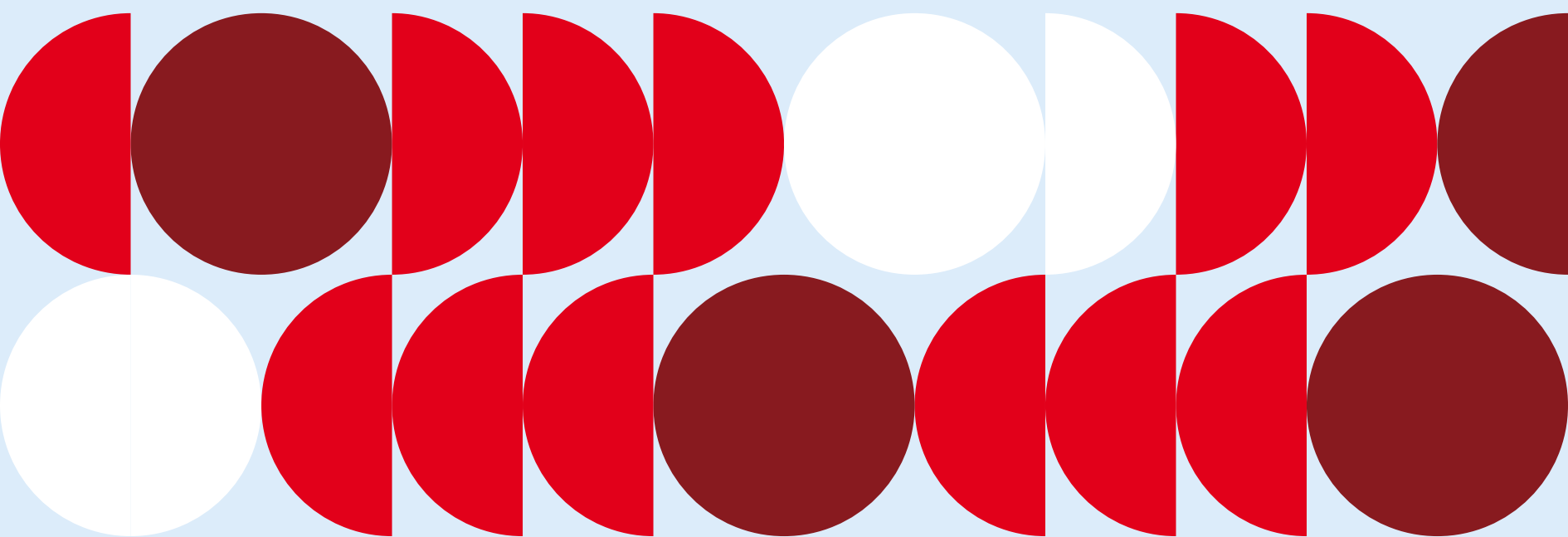
	Organizacje działające na rzecz dzieci	Organizacje działające na rzecz dorosłych	Komentarz
Wielkość segmentu	32%	56%	Niemal co trzecia (32%) organizacja działająca na rzecz pacjentów hematologicznych koncentruje się na pacjentach pediatrycznych, a 56% – na pacjentach dorosłych.
Relacje z placówkami medycznymi	70% działa przy placówkach	34% działa przy placówkach	Organizacje pediatryczne są silnie zakorzenione w szpitalach, „doroste” częściej działają niezależnie od placówek.
Staż działania	Mediana: 22 lata	Mediana: 11 lat	Organizacje „dziecięce” mają dwukrotnie dłuższy staż działania, czyli większe doświadczenie instytucjonalne.
Status OPP	90% organizacji ma status OPP	57% organizacji ma status OPP	Organizacje pediatryczne częściej posiadają status OPP, co może wpływać na ich stabilność finansową.
Siedziba działania	15% wieś i miasta do 100 tys. mieszkańców 54% duże miasta powyżej 500 tys. mieszkańców	14% wieś i miasta do 100 tys. mieszkańców 51% duże miasta powyżej 500 tys. mieszkańców	Brak istotnych różnic – obie grupy organizacji działają głównie w dużych ośrodkach.
Zasięg działania	15% lokalny 70% ogólnopolski lub międzynarodowy	6% lokalny 77% ogólnopolski lub międzynarodowy	Obie grupy mają szeroki zasięg, organizacje „doroste” nieco częściej działają ponadlokalnie.

	Organizacje działające na rzecz dzieci	Organizacje działające na rzecz dorosłych	Komentarz
Najczęstsze formy działań	<p>75% pomoc socjalna i materialna</p> <p>70% wsparcie psychologiczne, emocjonalne dla pacjentów i rodzin</p> <p>65% kampanie informacyjne, społeczne</p> <p>65% terapia zajęciowa, zajęcia ogólnorozwojowe</p>	<p>83% wsparcie psychologiczne, emocjonalne dla pacjentów i rodzin</p> <p>80% edukacja pacjentów i rodzin</p> <p>65% kampanie informacyjne, społeczne</p> <p>57% wsparcie dietetyczne i żywieniowe / integracja środowiska pacjentów</p>	Organizacje pediatryczne częściej prowadzą działania o charakterze opiekuńczym i socjalnym; „doroste” – wyróżniają się działaniami edukacyjnymi.
Liczba odbiorców	Mediana: 238	Mediana: 200	Skala działania organizacji jest zbliżona, choć organizacje pediatryczne docierają do nieco większej liczby odbiorców.
Płatny personel	<p>80% ma płatny personel</p> <p>20% opiera się wyłącznie na pracy społecznej</p>	<p>63% ma płatny personel</p> <p>37% opiera się wyłącznie na pracy społecznej</p>	<p>Organizacje pediatryczne są częściej sprofesjonalizowane i dysponują płatnym zespołem.</p> <p>Organizacje „doroste” częściej opierają się na pracy społecznej.</p>
Skala kapitału ludzkiego	<p>Suma wszystkich osób zaangażowanych w działalność organizacji: 54</p> <p>Suma osób zaangażowanych regularnie: 37</p>	<p>Suma wszystkich osób zaangażowanych w działalność organizacji: 28</p> <p>Suma osób zaangażowanych regularnie: 12</p>	<p>Organizacje pediatryczne dysponują wyraźnie większymi i bardziej stabilnymi zespołami.</p> <p>Organizacje działające na rzecz dorosłych funkcjonują w oparciu o mniejsze zasoby kadrowe.</p>
Roczny budżet	<p>11% budżet do 100 tys. zł</p> <p>22% budżet powyżej 5 mln zł</p> <p>Mediana: 1–5 mln zł</p>	<p>54% budżet do 100 tys. zł</p> <p>3% budżet powyżej 5 mln zł</p> <p>Mediana: 10–100 tys. zł</p>	Organizacje pediatryczne operują znacznie większymi budżetami. Organizacje „doroste” dysponują kilkukrotnie mniejszymi budżetami.

	Organizacje działające na rzecz dzieci	Organizacje działające na rzecz dorosłych	Komentarz
Kluczowe źródła przychodów	<p>1,5% podatku: kluczowe dla 75% organizacji</p> <p>darowizny od firm: 40%</p> <p>darowizny od osób indywidualnych: 35%</p> <p>zbiórki publiczne: 15%</p>	<p>Darowizny od osób indywidualnych: kluczowe dla 34% organizacji</p> <p>darowizny od firm: 31%</p> <p>1,5% podatku: 31%</p> <p>wsparcie od innych organizacji pozarządowych: 29%</p>	<p>W pytaniu o dwa kluczowe źródła finansowania okazuje się, że organizacje pediatryczne silnie opierają się na 1,5%, a darowizny od firm i osób indywidualnych mają charakter dodatkowy.</p> <p>Organizacje „dorosłe” mają bardziej zróżnicowaną strukturę przychodów, nie dominuje w nich jedno wyraźne źródło.</p>
Najważniejsze problemy	<p>Konflikty i trudności w komunikacji w zespole: 80%</p> <p>Trudności w dotarciu do pacjentów potrzebujących wsparcia: 75%</p> <p>Niewystarczająca rozpoznawalność organizacji wśród pacjentów i środowiska medycznego: 75%</p>	<p>Niedostateczna wiedza ekspercka w organizacji: 74%</p> <p>Konflikty i trudności w komunikacji w zespole: 74%</p> <p>Niekorzystny wizerunek lub brak zrozumienia specyfiki działania organizacji pacjentkich przez otoczenie: 71%</p> <p>Nadmierne oczekiwania ze strony odbiorców działań organizacji: 71%</p>	<p>Problemy organizacji pediatrycznych mają głównie charakter operacyjny – dotyczą komunikacji i docierania do odbiorców. Problemy organizacji działających na rzecz dorosłych częściej dotyczą kompetencji, wizerunku i relacji z otoczeniem.</p>
Najważniejsze potrzeby	<p>Rozwój działalności fundraisingowej lub gospodarczej: 55%</p> <p>Wzmocnienie działań komunikacyjnych i promocyjnych: 55%</p> <p>Zwiększenie liczby osób w zespole: 45%</p> <p>Finansowanie bieżącej działalności: 45%</p>	<p>Finansowanie bieżącej działalności: 77%</p> <p>Zwiększenie liczby osób w zespole: 51%</p> <p>Pozyskanie środków inwestycyjnych: 46%</p> <p>Zapewnienie wynagrodzeń lub etatów: 43%</p>	<p>Organizacje pediatryczne koncentrują się na dalszym rozwoju i wzmocnieniu działań. Organizacje „dorosłe” przede wszystkim potrzebują stabilnego finansowania i wzmocnienia zespołów.</p>



Metodologia badania





Badanie zostało zrealizowane z wykorzystaniem podejścia mieszanego (mixed-methods), łączącego analizę danych zastanych, badanie ilościowe oraz jakościowe wywiady pogłębione.

Desk research

W pierwszym etapie przeprowadzono desk research, obejmujący analizę dostępnych raportów i opracowań dotyczących organizacji pacjenckich, w szczególności działających w obszarze hematologii i onkologii.

Badanie ilościowe: kwestionariusz online

Drugim etapem było badanie ilościowe CAWI (Computer-Assisted Web Interview), zrealizowane w formie ankiety online przy użyciu narzędzia Webankieta. Kwestionariusz składał się z blisko 40 pytań i jego wypełnienie zajmowało średnio 13 minut. Narzędzie zostało wcześniej przetestowane z udziałem dwóch organizacji (działających na rzecz dzieci i dorosłych), co pozwoliło dopracować jego strukturę i zrozumiałość pytań.

W badaniu uzyskano 63 kompletne ankiety. Do udziału kwalifikowały się organizacje prowadzące działania bezpośrednio na rzecz pacjentów hematologicznych lub ich bliskich (weryfikowane pytaniem filtrującym). Ankiety były wypełniane przede wszystkim przez osoby najlepiej znające działalność organizacji – głównie członków zarządu (70%), a także dyrektorów i koordynatorów (17%). Dane demograficzne na temat przebadanych organizacji prezentujemy w rozdziale: Charakterystyka przebadanych organizacji.

Do badania zaproszono wszystkie organizacje zidentyfikowane jako potencjalnie działające na rzecz pacjentów hematologicznych. Bazę kontaktową przygotowano na podstawie danych pozyskanych od Fundacji DKMS (organizacje, które wyraziły zgodę na kontakt w sprawie badania) oraz bazy serwisu spis.ngo.pl.

Zbieranie danych trwało od 2 grudnia 2025 roku do 30 stycznia 2026 roku. Realizację badania wsparł również monitoring telefoniczny przeprowadzony przez firmę CAF Call. Zbieranie danych odbywało się z zachowaniem zasady poufności.

Dane zostały poddane analizie statystycznej z wykorzystaniem programu SPSS.

Badanie jakościowe: wywiady indywidualne

Trzecim elementem było badanie jakościowe, zrealizowane metodą indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI). Przeprowadzono 16 wywiadów z przedstawicielami organizacji, dobranych w sposób celowy, tak by zapewnić zróżnicowanie pod względem grupy odbiorców, skali działania oraz poziomu zasobów (szczegóły przedstawiono w tabeli).

Do udziału zaproszono organizacje, które wcześniej – w badaniu ilościowym – wyraziły zainteresowanie udziałem w wywiadach. Wywiady realizowano online (narzędzie StreamYard), trwały około 60 minut i dotyczyły m.in. potrzeb, wyzwań i planów rozwojowych organizacji, współpracy w środowisku oraz roli Fundacji DKMS. Badanie zrealizowano w styczniu 2026 roku.

Materiał z wywiadów został nagrany, poddany transkrypcji i analizie.

Wymiar**Kategorie (liczba organizacji)**

Liczba organizacji	16
Główna grupa odbiorców	Dzieci (7), dorośli (8), bliscy, rodziny pacjentów (1), instytucje medyczne (1)
Zasięg działania	Lokalny (4), regionalny (2), ogólnopolski (7), międzynarodowy (4)
Wielkość budżetu	Do 100 tys. zł (6), 100–500 tys. zł (3), 1–5 mln zł (4), >5 mln zł (3)
Płatny zespół	Płatny zespół (11), brak płatnego zespołu (5)
Współpraca z Fundacją DKMS	Tak (10), nie (6)
Zróżnicowanie geograficzne	Reprezentowane województwa: mazowieckie, śląskie, małopolskie, lubuskie, dolnośląskie, podkarpackie, zachodniopomorskie, podlaskie, kujawsko-pomorskie

Fundacja DKMS

Działa w Polsce od 2008 roku jako organizacja non-profit. Naszą misją jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia komórek macierzystych szpiku. Celem statutowym Fundacji jest działalność w zakresie wspierania osób potrzebujących pomocy ze względu na ich stan fizyczny, psychiczny lub emocjonalny; promowanie nauki oraz badań w dziedzinie przeszczepiania komórek macierzystych oraz promocja zdrowia publicznego.

Badania Klon/Jawor

Zespół badawczy Stowarzyszenia Klon/Jawor – organizacji, która od 25 lat wspiera rozwój społeczeństwa obywatelskiego w Polsce i wydaje portal ngo.pl. Badamy organizacje społeczne, ich wizerunek w społeczeństwie oraz aktywność społeczną, taką jak wolontariat i filantropia. Cyklicznie, od 2002 roku, realizujemy największe niezależne badanie stowarzyszeń i fundacji w Polsce „[Kondycja organizacji pozarządowych](#)”.

